

# Direito do Paciente



A família Boukouvalas e a luta pela memória e pelos direitos do paciente



CENTRO DE  
ESTUDOS  
E PESQUISAS  
DE DIREITO  
SANITÁRIO  
CEPEDISA

**Boletim de Direito Sanitário:  
caminhos para a efetivação do direito  
humano à saúde**

# EDITORES

## SUPERVISÃO

### Fernando Aith

Professor Titular do Departamento de Política, Gestão e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP/USP. Diretor Geral do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário da USP. Professor Visitante da Université Paris Descartes - Paris 5.

## COORDENAÇÃO E ARTE

### Julino Rodrigues

Pós-Doutorando pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Pesquisador do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA.

## REVISÃO

### Marina Borba

Pós-doutoranda na Faculdade de Saúde Pública da USP. Pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário (CEPEDISA).

## REVISÃO

### Mariana Lima Menegaz

Advogada. Mestre em Direito pela Universidade Estadual Paulista. Diretora de Projetos do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.

## CURADORIA

### Aline Albuquerque

Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes da UNB.

#### Créditos

Aith, F.M.A.; Soares, J.A.R.; Martins, D.; Borba, M. (Org.). Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde. São Paulo, CEPEDISA, NAP-DISA/USP. 2020.

**Contato:** <http://cepedisa.org.br>

Tel.: (11) 3061-7774 / E-mail: [julino@usp.br](mailto:julino@usp.br)



BY



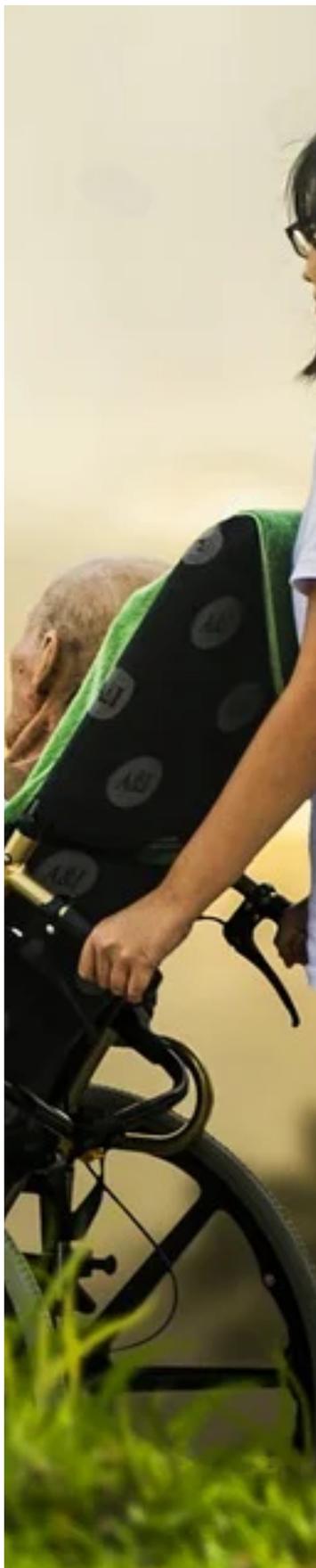
NC



ND



# EDITORIAL



Os direitos dos pacientes vêm se consolidando de forma robusta no âmbito da ciência jurídica e do direito sanitário, havendo inclusive uma corrente que defende a autonomia do estudo desses direitos em um ramo jurídico específico que seria denominado "Direito do Paciente".

Embora a evolução do conhecimento científico, cada vez mais, demonstre a importância da multidisciplinariedade e da junção de diferentes saberes para uma compreensão ampla dos fatos da vida - sendo cada vez mais comuns as pesquisas multi ou interdisciplinares, ou ainda as pesquisas translacionais -, a compreensão específica e especializada de certos fatos da vida mostra-se ainda um importante caminho do conhecimento científico.

Os defensores do Direito do Paciente sustentam que, a partir de novos paradigmas dos cuidados em saúde, emergiu um novo campo jurídico, cujo objeto é a regulação da relação profissional de saúde e paciente. Entre esses paradigmas, ressaltam-se o Cuidado Centrado no Paciente e a participação do paciente em políticas públicas, nos cuidados em saúde e na pesquisa clínica, bem como dos movimentos sociais de direitos dos pacientes. Sustentam ainda que, para além de ser importante sistematizar teoricamente esse novo ramo do direito, as questões que dizem respeito aos direitos dos pacientes estão presentes no cotidiano de todos os hospitais, clínicas e outros serviços de saúde. Assim, conseqüentemente, o Direito do Paciente como novo ramo jurídico teria impactos positivos na defesa dos direitos dos pacientes.

Desse modo, a proposta deste Boletim sobre Direito do Paciente tem como escopo provocar a reflexão sobre o papel e a voz do paciente na sociedade brasileira, ainda relegados a segundo plano. Pois, como se sabe, por muito tempo o encontro clínico sempre foi objeto do Direito Médico, o que reflete o paternalismo nos cuidados em saúde e a posição subalterna dos pacientes.



CENTRO DE  
ESTUDOS  
E PESQUISAS  
DE DIREITO  
SANITÁRIO  
CEPEDISA

## **Fernando Aith**

---

Prof. Titular do Departamento de Política, Gestão e Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e Diretor Geral do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA

## **Julino Rodrigues**

---

Pós-doutorando na FSP/USP e pesquisador do Centro de Estudos e Pesquisas em Direito Sanitário - CEPEDISA

## **Aline Albuquerque**

---

Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes da UNB

Esta terceira edição do boletim foi realizada em parceria com o Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Contamos com a curadoria da Profa. Dra. Aline Albuquerque, Diretora Executiva do IBDPAC e especialista em direito do paciente, referência nesse campo de estudo no Brasil. Também agradecemos ao Dr. Nicolás e Cristiane Boukouvalas e aos seus filhos Heitor e Felipe Boukouvalas pelo envio da foto que utilizamos na capa e pelo relato. Agradecemos a todos os autores pela disponibilidade em compartilhar o seu conhecimento, experiências de vida e de apoio ao paciente. Os nossos sinceros agradecimentos ao Dr. Victor Grabois (SOBRASP), Paula Lemos (paciente), MSc. Kátia Tinoco (Advogada especialista em direito médico), Luciana Holtz, Dra. Anna Siqueira e Dra. Lycia Neumann (Oncogüia), Dra. Kalline Eler (Advogada e Diretora de Projetos do IBDPAC), Mariana Sayago (Fisioterapeuta), Rogério Amoretti (Médico e Presidente do Comitê de Bioética do GHC), Flávia Mélo, MSc. Joana Rocha e MSc. Raquel Portella (GEDISA). Saudamos todas as Organizações de Pacientes que lutam pelos direitos dos pacientes, como a ANAVEM (sr. Jonas Lourenço), ABRAVEM, ASVEM, Grupo Vítimas Unidas, MOBEM, NAVV. Desejamos que esta publicação possa auxiliar no diálogo entre os pacientes, profissionais e serviços de saúde.

*Fernando Aith; Julino Rodrigues; Aline Albuquerque*

# Sumário

Direito do Paciente: novo ramo jurídico .....	2
Há Limites de Direitos dos Médicos em Relação ao Direito dos Pacientes? .....	8
Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde .....	13
Comitês de Bioética Hospitalar na defesa e promoção de direitos dos pacientes: um relato .....	17
Segurança do Paciente e a Voz do Paciente.....	22
A Voz do Paciente: como eu percebo o Direito do Paciente.....	29
O Direito dos Pacientes com Câncer à Participação na Tomada de Decisão: reflexões e aprendizados da ONG Instituto Oncoguia .....	34
Ouçam os Pais, Ninguém Conhece Melhor o Paciente .....	43
Da Assistência Farmacêutica no Sus e do Desabastecimento do Medicamento Estratégico Adalimumabe para Pacientes Crônicos.....	47
Atenção à Saúde no Contexto da Covid-19 .....	60

Os textos são de responsabilidade exclusiva de seus autores. Para a sua reutilização, solicite a autorização diretamente para o respectivo autor.

# Direito do Paciente: novo ramo jurídico

Aline Albuquerque



***"O Direito do Paciente é, pois, um sistema de princípios e regras que regulam as condutas de profissionais de saúde e de pacientes, quando estes encontram-se submetidos a cuidados em saúde "***

O Direito do Paciente é aqui entendido como uma disciplina jurídica dogmática (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003), consistindo, portanto, em um campo do saber que se dedica "a questões jurídicas no contexto e com base em um

ordenamento jurídico determinado, historicamente constituído" (LARENZ, 1997, p. 1). Situa-se, assim, ao lado de outras disciplinas que se ocupam de temáticas relacionadas à saúde, tais como o Direito Médico, o Biodireito e o Direito Sanitário.

Considera-se o Direito do Paciente como uma disciplina dogmática do Direito em razão de se constituir com base em determinadas premissas ou pontos fixos de referência, a partir dos quais demarcam-se “comportamentos juridicamente possíveis” (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003, p. 48), com o objetivo de “criar condições para a decidibilidade de conflitos juridicamente definidos” (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003, p. 85). Desse modo, o Direito do Paciente tem por objeto as normas que tratam da relação entre o profissional de saúde, o paciente e os familiares, no contexto dos cuidados em saúde, normas estas que atribuem aos pacientes prescrições legais, autorizando-os a pretender garantidamente algo (REALE, 2018).

O Direito do Paciente, a exemplo do Direito da Internet e do Direito do Entretenimento, inscreve mudanças das sociedades que se espalham na normatização jurídica das relações sociais.



### **Aline Albuquerque**

Pesquisadora Visitante no Instituto Bonavero de Direitos Humanos da Universidade de Oxford. Pós-Doutorado na Universidade de Essex. Professora da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. Autora de livros: Manual de Direito do Paciente, Direitos Humanos dos Pacientes e outros. Contato: [ibdpacin@gmail.com](mailto:ibdpacin@gmail.com)

Com efeito, a existência do Direito do Paciente pressupõe uma nova visão acerca do papel do paciente nos cuidados em saúde, o que começou a ser delineado tão somente na segunda metade do século XX.

Isso se dá com a emergência da centralidade do paciente como componente da qualidade do cuidado, conforme o notório Relatório de 2001 (THE INSTITUTE OF MEDICINE, 2001) do, então, Instituto de Medicina, e também pela consolidação paulatina do modelo da mutualidade ou da participação mútua, proposto por Szasz e Hollender (1956). Ainda, mudança significativa que impulsionou o Direito do Paciente diz respeito ao reconhecimento na década de 1970 do paciente como titular de direitos (ANNAS, 2004) e à adoção de legislações sobre os direitos dos pacientes, sendo a primeira adotada na Finlândia, a "Lei sobre o status e os direitos dos pacientes na área da saúde", que entrou em vigor em 1993 (LEINO-KILPI; KURITTU, 1995). Constata-se que o Direito do Paciente, como disciplina jurídica, resultou da confluência de fatores

determinantes para se conceber um campo do saber próprio para os direitos das pessoas que se encontram sob cuidados em saúde.

O Direito do Paciente, disciplina dogmática, parte dos seguintes pressupostos (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003): (i) o cuidado centrado no paciente, (ii) o modelo da mutualidade da relação entre profissional de saúde e paciente e (iii) o reconhecimento do paciente como sujeito de direito.

A abordagem do cuidado centrado no paciente apresenta-se como uma parceria entre profissionais, pacientes e seus familiares com vistas a assegurar que as decisões respeitem as vontades, as necessidades e as preferências dos pacientes, e que estes sejam informados e apoiados em suas necessidades de tomar decisões e de participar do seu próprio cuidado (THE INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

Quanto aos modelos de relação entre profissional de saúde, o modelo da mutualidade, tem como alicerce a relação de parceria entre o

profissional e o paciente e elege a “tomada de decisão compartilhada” como o modo de decidir mais adequado à efetivação da autonomia pessoal do paciente (ALBUQUERQUE, 2020).

Em relação ao último pressuposto do Direito do Paciente, esse diz respeito ao entendimento de que ser paciente é uma condição humana específica. Com efeito, o paciente é aquele que vivência a fragilidade humana em sua expressão mais significativa, pois a doença impacta todos os âmbitos da sua vida, provocando mudanças inesperadas e profundas. Assim, o termo “paciente”, que decorre do verbo latino “patior” e significa sofrer ou aguentar, expressa as condições concretas em que um paciente se encontra, como a de vulnerabilidade acrescida (ANDORNO, 2019), e os sentimentos que o invadem, como os de insegurança, de incerteza e de medo. Desse modo, em razão da sua condição de vulnerabilidade acrescida, quando comparada com a de uma pessoa sadia, o paciente foi, historicamente, submetido ao poderio médico, marca da assimetria de

poder caracterizadora do encontro clínico.

Se por um lado, o Direito do Paciente tem como ponto de partida premissas que apontam para uma nova conformação das interações sociais travadas no encontro clínico, por outro, sua aplicação se dá em um contexto muito diverso do preconizado pelas suas premissas. Isso significa que, atualmente, a relação entre profissional de saúde e paciente ainda é paternalista; o cuidado é centrado na doença e na busca da cura (PUTTURAJ *et al.*, 2020); e os pacientes ainda precisam mobilizar-se para que suas vozes sejam escutadas (NALDEMIRCI *et al.*, 2021). Isto é, o profissional da saúde é valorizado como um dispensador de exames e tratamentos e o paciente é visto como recipiente passivo do cuidado (HOWICK; REES, 2017), cuja voz e experiência não são tomadas em conta pelo profissional da saúde, no encontro clínico (NALDEMIRCI *et al.*, 2021). Considerando o contexto atual, o Direito do Paciente funciona como um “agente pedagógico” e “agente social” (SAMPAIO FERRAZ JR., 2003) porque facilita a criação de

uma nova realidade social, por meio de seu pensamento conceitual e corpo normativo. Isso porque além de demarcar um espectro de comportamentos prescritivos para os atores do encontro clínico, redefine as condições de decidibilidade para os atores jurídicos dos conflitos juridicamente demarcados, que emergem dos cuidados em saúde.

O Direito do Paciente é, pois, um sistema de princípios e regras que regulam as condutas de profissionais de saúde e de pacientes, quando estes encontram-se submetidos a cuidados em saúde. Assim, seu objeto de estudo abarca as leis sobre direitos dos pacientes. Não obstante consistir em uma disciplina jurídica dogmática, nenhum estudioso de tal ramo jurídico pode compreender as normas do Direito dos Paciente sem ter noções sólidas de cuidado centrado no paciente, comunicação na saúde, tomada de decisão compartilhada e outros temas que atravessam a sua prática.

Portanto, o Direito do Paciente desponta como um campo do saber jurídico específico, destinado a

traduzir em normas legais as exigências éticas para que o paciente seja tratado como uma pessoa singular, cujas necessidades, vontade e preferências são os balizadores da tomada de decisão, com o objetivo de assegurar o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

---

## Referências

- ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
- ANDORNO, Roberto. Dignity in Psychotherapy. In: The Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics (Oxford University Press). Edited by Manuel Trachsel, Jens Gaab, Nikola Biller-Andorno, Şerife Tekin, and John Z. Sadler. 2019.
- ANNAS, George J. The rights of patients. Nova Iorque: New York University, 2004.
- HOWICK, J; REES, S. Overthrowing barriers to empathy in healthcare: empathy in the age of the Internet. Journal of the Royal Society of Medicine, jun. 2017.  
<https://doi.org/10.1177/0141076817714443>
- LARENZ, Karl. Metodologia da Ciência do Direito. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 1997, p. 1.
- LEINO-KILPI, Helena; KURITTU, Kristiina. Patients' Rights in Hospital: an empirical

investigation in Finland. *Nursing Ethics*, n. 2, p. 104-113, 01 jun. 1995. <https://doi.org/10.1177/096973309500200203>

NALDEMIRCI, Öncel et al. Epistemic injustices in clinical communication: the example of narrative elicitation in person-centred care. *Sociology of Health & Illness*, v. 43, n. 1, 2021. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13209>

PUTTURAJ, Meena et al. Towards a multilevel governance framework on the implementation of patients rights in health facilities: a protocol for a systematic scoping review. *BMJ Open*, v. 10, 2020. doi:10.1136/bmjopen-2020-038927

REALE, Miguel. *Lições preliminares do direito*. São Paulo: Saraiva, 2018.

SAMPAIO FERRAZ JR., Tércio. *Introdução ao estudo do direito*. São Paulo: Atlas, 2003.

SZASZ, T. S., HOLLENDER, M. H. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Archives of Internal Medicine*, n. 97, 1956, p. 585-592.

THE INSTITUTE OF MEDICINE. *Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century* (2001). Disponível em: <https://www.nap.edu/catalog/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the>. Acesso em: 1 abr. 2021.

Imagem: Extraído de Parentingupstream. Pixabay. Disponível em: <https://pixabay.com/pt/photos/hospital-trabalho-entrega-m%c3%a3e-840135/>

# Há Limites de Direitos dos Médicos em Relação ao Direito dos Pacientes?

Kátia Tinoco



## ***"Falta esclarecimento de médicos e paciente sobre direitos e deveres"***

Um paciente ao procurar um médico tem a expectativa de que o seu problema seja resolvido, mas nem sempre essa é a realidade, e isso ocorre por alguns motivos, os mais comuns são a falta de informação adequada sobre o tratamento por parte do paciente, além desconhecer

seus direitos e deveres como paciente e os do médico.

Seja como for, o sistema jurídico brasileiro tem urgência em melhorar essa relação, pois, há um número crescente de ações ajuizadas que mostram a necessidade de muito debate e conscientização sobre esse

tema, uma vez que direitos e deveres cabem a todos. Há urgente necessidade de conhecimento, entendimento e aplicação dos limites legais.

### **Médicos e Pacientes**

De acordo com Miguel Reale (2001, p.01) o direito "[...] aos olhos do homem comum o Direito é a lei e a ordem, isto é, um conjunto de regras obrigatórias que garante a convivência social graças ao estabelecimento de limites à ação de cada um de seus membros".

Parece-nos claro que as leis regulam e impõem direitos e, nesse sentido, deveriam ser aplicadas indistintamente a todos e de forma igualitária, porém, na prática, há de considerar que cada ser humano tem especificidades e por isso são julgadas e interpretadas considerando os fatos.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 5º, garante direito à vida, à igualdade, à informação, à liberdade, à honra, à privacidade dentre outros. Garante também que ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão



**Kátia Tinoco**

Especialista em Direito Médico pela Escola Paulista de Direito.  
Mestre em Direito pela Fundação Getúlio Vargas no RJ.  
Professora de Pós-Graduação.  
Membro da Comissão da Saúde OAB-ES. Contato:  
[katiatinoco.adv@gmail.com](mailto:katiatinoco.adv@gmail.com)

em virtude de lei, uma vez que no artigo 196 temos o direito à vida como universal.

Sabemos que, no que tange à saúde, nem todos possuem o mesmo direito e, muito menos de forma igualitária. Apesar de vivermos em um país de incontáveis leis e normas, todos os dias lutamos para a efetiva aplicação

desses instrumentos legais para todos, mesmo sabendo que um tratamento igualitário no que tange ao direito da saúde, ainda, não é uma realidade.

E mesmo sendo os direitos igualitários, há de se considerar que até onde vai o direito de um e o direito do outro? Como exemplos, temos questionamento como: quando um profissional atua sem levar em consideração a vontade do seu paciente é sempre um desrespeito à legislação? Quando um paciente se recusa a submeter-se a um tratamento, ele está desrespeitando o direito constitucional à saúde?

Entendemos, que nas questões que envolvem casos de erros médicos os dois atores envolvidos (médico e paciente) são também detentores de direitos e deveres. Embora não haja hierarquia e nenhum ator tenha mais direito do que o outro, encontramos situações em que uma das partes perde seu poder de autonomia e o direito de escolha.

O paciente, por exemplo, tem o direito de escolha após ser bem informado sobre o seu tratamento,

mas em casos de urgência e emergência, nos quais se encontra impossibilitado de manifestar à sua vontade, cabe ao médico o direito de agir utilizando o tratamento que achar necessário. Logo, nesse caso não se trata desrespeito do médico em relação ao seu paciente, pois, o profissional está lutando pelo direito constitucional do paciente, que é o direito à vida.

E novos entendimentos vão surgindo e sendo aprimorados com a finalidade de preservar a autonomia do paciente. Um paciente adepto da religião Testemunha de Jeová necessita de uma transfusão de sangue, procedimento não aceito por essa religião. O médico era orientado pela transfusão por causa do parecer do Conselho Federal de Medicina, Resolução n. 1.021/1980, no artigo 2º: "Se houver iminente perigo de vida, o médico praticará a transfusão de sangue, independentemente de consentimento do paciente ou dos responsáveis" (CFM, 1980). Hoje o entendimento do Supremo Tribunal Federal é de respeito e autonomia da vontade do paciente.

Em uma outra situação em que o médico não concorde com determinado procedimento, mesmo o paciente almejando um procedimento, o médico pode se recusar a fazer, fundamentado no Código de Ética Médica, Capítulo II – Direito dos Médicos, inciso IX: “Recusar-se a realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames da sua consciência” (CFM, 2019). O mesmo também está disposto na CF/88, no artigo 5º, inciso VI, “[...] é inviolável a liberdade de consciência”. Logo, persiste a afirmação de que a recusa de atendimento, tanto por parte do paciente como do responsável de saúde não se dará em casos de urgência e emergência.

Conclui-se que, diante dos direitos gerais para todos os cidadãos, não há o que se falar em limites, porém, trata-se de entender que em determinados momentos não se é capaz de decidir por direitos considerados próprios, mas nem assim os perdemos. O direito se rende às especificações da sociedade de forma a atender, da melhor forma possível, os vários grupos sociais

cujas características do exercício dos direitos vão além do constitucional. A vida é dinâmica e o trato com ela precisa de novas discussões e definições legais.

Entender o paciente como titular de direitos e deveres facilita e diminui o abismo que existe na relação com o profissional da saúde. Esclarecer aos pacientes sobre seus direitos e deveres para a correta aplicação e uso destes traz maior segurança à relação médico-paciente.

Os médicos, que por muitos anos foram ensinados a acreditarem que detinham o poder soberano da decisão em relação ao seu paciente com o juramento de Hipócrates: “Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém”, devem da mesma forma aprender que não existe uma soberania, mas sim o respeito aos direitos dos seus pacientes.

---

## Referências

BRASIL. Constituição da república federativa do Brasil (1988). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 25 mar. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de ética médica. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 25 maio 2021.

\_\_\_\_\_. Resolução n. 1.021/1980. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1980/1021>. Acesso em: 25 maio 2021.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/>. Acesso em: 25 mar. 2021.

REALE, Miguel. Lições preliminares de direito. 19. ed. São Paulo: Saraiva. 2001.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL

Disponível em: [https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search?base=acordaos&sinonimo=true&plural=true&page=1&pageSize=10&queryString=transfus%C3%A3o%20de%20sangue&sort=\\_score&sortBy=desc](https://jurisprudencia.stf.jus.br/pages/search?base=acordaos&sinonimo=true&plural=true&page=1&pageSize=10&queryString=transfus%C3%A3o%20de%20sangue&sort=_score&sortBy=desc)

Imagem: Extraído de Freepik.com. This cover has been designed using resources from Freepik.com

## Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde

Kalline Eler



***"A participação da criança é imprescindível para o Cuidado Centrado na Criança"***

A Convenção Sobre os Direitos da Criança (CDC) (UNICEF, 1990) foi o primeiro instrumento internacional a reconhecer explicitamente a pessoa

menor de 18 anos como titular de direitos. Sob a perspectiva da CDC, crianças e adolescentes, por serem sujeitos de direito, não podem ser

excluídos das interações entre pais e profissionais de saúde; ao contrário, devem ter assegurado o seu envolvimento no planejamento e nas decisões relativas aos seus cuidados. Nesse sentido, destaca-se o direito à participação (art. 12, CDC) considerado pressuposto fundamental para a adequada interpretação do documento e para a efetivação dos demais direitos. Aplicado ao contexto dos cuidados em saúde, o direito à participação resulta em um tratamento centrado na criança e no adolescente porque reconhece a importância de respeitar suas vontades e preferências (ELER, 2020).

Para uma melhor compreensão da participação da criança nos seus cuidados em saúde, podem ser extraídos desse direito cinco níveis: (i) o paciente é informado sobre as opções terapêuticas; (ii) o paciente é consultado e estimulado a expressar seus pontos de vista quanto aos tratamentos e cuidados desejados; (iii) as opiniões do paciente são levadas em consideração porque traduzem suas necessidades, vontade e preferências;



**Kalline Eler**

Professora de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília. Diretora Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Autora do livro capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde.

Contato: [ibdpacin@gmail.com](mailto:ibdpacin@gmail.com)

(iv) o paciente é envolvido nos processos de tomada de decisão, ou seja, compartilha o poder decisório, tomando algumas decisões; e (v) o paciente com capacidade decisional é reconhecido como o principal decisor (ELER, 2020).

Observa-se que o direito à participação não implica necessariamente que a criança será a responsável final pela decisão que, consoante o Comitê Sobre os Direitos da Criança, realiza-se em maior ou menor grau conforme a maturidade da criança. Por essa razão, o direito à participação deverá ser assegurado a todas as crianças, independentemente da idade, ou seja, toda criança tem o direito de engajar-se em seus cuidados, devendo o profissional de saúde implementar sua participação na prática clínica. No Comentário Geral 12 que trata do direito à participação da criança, o Comitê Sobre os Direitos da Criança afirma expressamente que:

*As crianças, incluindo crianças pequenas, devem ser incluídas nos processos de tomada de decisão, de maneira consistente com suas capacidades em evolução. Devem receber informações sobre os tratamentos propostos e seus efeitos e resultados, inclusive em formatos apropriados e acessíveis às crianças com deficiência.*

Embora seja desaconselhável a fixação uma idade para o exercício do direito à participação, considera-se positivo o estabelecimento de uma idade para o consentimento informado da criança no âmbito dos cuidados em saúde. Assim, o Comitê Sobre os Direitos da Criança recomenda aos Estados introduzirem esse tipo de legislação, pois, especialmente em relação ao adolescente, o direito de desempenhar um papel cada vez mais ativo na determinação do próprio cuidado em saúde é elemento essencial da qualidade do cuidado recebido. Portanto, o consentimento do adolescente deverá ser sempre obtido para qualquer tratamento ou procedimento médico, notadamente, nos cuidados da saúde sexual e reprodutiva.

Além de ser um direito humano, há ainda uma série de argumentos terapêuticos que ressaltam a importância da participação dos pacientes criança e adolescente para garantir a qualidade dos seus cuidados em saúde. Em síntese, estudos demonstram que a participação influencia positivamente

no bem-estar desses pacientes, pois reduz ansiedade e o estresse associados ao tratamento e aos procedimentos. A participação também aumenta a confiança nos profissionais de saúde; promove a autoestima da criança, permitindo que elas desenvolvam um senso de si mesmas; melhora suas habilidades de comunicação e de raciocínio, a eficácia dos serviços, a aderência ao tratamento, bem como seus resultados (ELER, 2020).

Por fim, ressalta-se que a participação promove o cuidado centrado na criança, ao assegurar seu envolvimento ativo no processo terapêutico, elevando a criança para a posição de protagonista do seu cuidado, considerando-a como pessoa singular, dotado de vontade e preferência, cuja experiência da enfermidade dá-se diferentemente conforme o contexto familiar e social. Enxergar a criança como agente ativo do seu próprio tratamento significa comunicar-se diretamente com essa criança; informá-la sobre seu cuidado; conferir abertura, oportunidade e suporte para que ela

se sinta confiante e venha a assumir seu papel no próprio cuidado. A criança precisa ser vista como um parceiro do cuidado, alguém que pode trazer contribuições valiosas sobre como o cuidado deve ser realizado.

Conclui-se que a participação da criança em seu cuidado é imprescindível para inaugurar a perspectiva da criança como sujeito do cuidado e modificar a percepção tradicional segundo a qual as crianças seriam uma espécie de “propriedade” dos pais. Portanto, é vital e urgente que os profissionais de saúde sejam capacitados para considerarem e incorporarem as perspectivas dos pacientes criança e adolescente como coparticipantes da decisão final.

---

## Referências

ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2020.

UNICEF. Convenção sobre os Direitos das Crianças. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>, Acesso em: 17 maio 2021.

Imagem: Extraído de Canva.

# Comitês de Bioética Hospitalar na defesa e promoção de direitos dos pacientes: um relato

Rogério Amoretti & Mariana Sayago



***"O futuro da efetivação dos direitos dos pacientes no Brasil depende da ampla criação e atuação de Comitês de Bioética que defendam essa ideia nos hospitais"***

O Comitê de Bioética Hospitalar é uma comissão especial de composição multiprofissional instituída com a atribuição de abordar

de forma sistemática a dimensão ética envolvida na assistência à saúde dos pacientes atendidos na instituição. O Comitê busca decisões

dialogadas entre pessoas com valores morais diferentes que deliberam geralmente sobre problemas éticos referentes ao início, evolução e fim da vida humana, bem como à promoção da saúde e integralidade da assistência às pessoas.

Mesmo não sendo uma instância executiva, o Comitê de Bioética guarda autonomia própria para dar orientações, aconselhar e produzir pareceres quando solicitado pelos profissionais. Ele é consultivo, propositivo e educativo, sendo sua principal atribuição promover uma cultura ética e de direitos humanos entre os membros da instituição. Por solicitação de instâncias de gestão da unidade hospitalar, pode também assumir caráter normativo eventual.

Os Comitês de Bioética, pela importância e significado evidenciados nas práticas em quase todos os países do mundo, reafirmados nos Congressos e eventos de Bioética, devem estar presentes em todos os hospitais. Sua implementação pode ser via governamental (Comitês Nacionais), por demanda dos próprios



**Rogério Amoretti**

Médico Radiologista, Psicanalista. Ex-Diretor Técnico do Grupo Hospitalar Conceição de Porto alegre (GHC). Especialização em Administração Hospitalar e Serviços de Saúde. Especialização em Bioética Clínica e Social RedBioética Unesco. Fundador e Presidente do Comitê de Bioética do GHC. Fundador e membro integrante da Rede de Comitês de Bioética do Brasil. Coordenador del Manifesto Bioetico Latinoamericano para el día después - Fórum de Ex-Alumnos del Programa de Educación Permanente em Bioética, Redbioetica UNESCO, 05/2020. Contato:

[amorettirogerio@gmail.com](mailto:amorettirogerio@gmail.com)

profissionais ou instituições de saúde (institucional) ou induzidos pelos Conselhos Profissionais.

No Brasil não existe lei que regulamente o funcionamento de Comitês, o que resulta em um número reduzido dos mesmos, seguindo direção oposta ao que ocorre em outros países da América Latina, América do Norte e Europa. Há falta de informações científicas e governamentais confiáveis, ausência de levantamento sistemático sobre quantos e quais hospitais possuem Comitê de Bioética, quais as suas composições e atribuições e o que os distingue ou aproxima suas práticas. Discutir o papel dos Comitês de Bioética na promoção de Direitos dos Pacientes encontra, dessa forma, obstáculo só possível de ser superado através do relato de experiências concretas ou, no plano teórico, referido a outros países.

O presente texto relata situações específicas e assinala o caminho necessário de criação de Comitês de Bioética Hospitalar no Brasil, identificados com a proposta de defesa e promoção de Direitos dos Pacientes.

O Comitê de Bioética do Grupo Hospitalar Conceição de Porto Alegre foi fundado no ano de 2003, contudo, o foco na defesa de direitos humanos dos pacientes ocorreu somente a partir do final do ano de 2015. O giro fundamental na trajetória foi a construção da Carta de Direitos dos Pacientes do GHC, lançada a público em maio de 2016, constatando-se ser a primeira Carta de Direitos dos Pacientes de um hospital do Brasil. À época, pouco se falava sobre Cartas de Direitos dos Pacientes.

A ausência de uma Lei Federal que dispusesse sobre Direitos do Paciente em nosso país, levou os membros do Comitê de Bioética do GHC a encaminhar o conteúdo da Carta, no formato de Projeto de Lei, para ser protocolado na Câmara Federal, o PL 5559/16, designado Estatuto dos Direitos do Paciente. O PL está em tramitação, tendo sido aprovado na Comissão de Direitos Humanos e Minorias e na Comissão de Seguridade Social e Família. Atualmente o Projeto de Lei está na Comissão de Constituição e Justiça, já com parecer e voto favorável do relator. (Para acesso ao PL 5559/16,

consultar a página da Câmara Federal).

A Carta de Direitos dos Pacientes contém os principais conceitos da bioética hospitalar e se transformou em importante documento de estudo e orientação para os profissionais da saúde dos hospitais do GHC, dos seus pacientes e familiares, sendo de fácil acesso e assimilação. Conceitos como autodeterminação, consentimento informado, diretivas antecipadas de vontade, representante do paciente, cuidados paliativos e grupos vulneráveis estão nela definidos.

O conjunto de circunstâncias que assinalam segurança e proteção do paciente em cuidados de saúde, a comunicação adequada, as informações necessárias, a melhor atitude profissional, o acesso ao prontuário, o direito à morte digna, entre outras, desde a internação até a alta, bem como os limites que demarcam a segurança ética e jurídica das equipes multiprofissionais, referidas na Carta, ajudam a orientar as práticas. (Para acesso à Carta consultar a página do Comitê de Bioética do GHC).



**Mariana Sayago**

Fisioterapeuta especialista em Fisiologia do exercício. Licenciada em Educação Física pela Universidade de Brasília – UnB. Mestre em Bioética - UNB. Presidente do Comitê de Bioética do Hospital de Apoio de Brasília - SES/DF. Preceptora do Programa de Residência em Saúde do Adulto e Idoso da SES-DF. Preceptora do estágio da Faculdade de Fisioterapia da UNB. Sócia Majoritária da Empresa Clínica Tactus de Fisioterapia. Contato:

[marianasayago@gmail.com](mailto:marianasayago@gmail.com)

Em 2018 os profissionais do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), fundaram seu Comitê de Bioética e, seguindo a proposta do GHC, escreveram a sua própria Carta de Direitos dos

Pacientes, que desde então também orienta as suas práticas.

Da iniciativa dos Comitês de Bioética do GHC e do HAB, em dezembro de 2019 foi criada a Rede de Comitês de Bioética do Brasil, que atualmente conta com cerca de 40 participantes, de nove Estados e Distrito Federal, atuando no sentido de troca de informações e relatos sobre bioética, direitos humanos e direitos dos pacientes, principalmente. A Rede integra pessoas que participam de Comitês de Bioética ou Núcleos de Estudos de Bioética, na perspectiva de, aos poucos, induzir a criação de novos Comitês de Bioética e preencher a lacuna de informações hoje existente.

O futuro da efetivação de Direitos dos Pacientes no Brasil depende da ampla criação e atuação de Comitês de Bioética que defendam essa ideia nos hospitais, ampliando o olhar para as pessoas que estão em cuidados de saúde. Para isso, é necessário que haja Comitês de composição multiprofissional, promovendo educação permanente em bioética clínica e social através do estudo sistemático de bioética, ética

profissional e direitos humanos dos pacientes.

A atualidade, contudo, mostra que ainda predominam, nos cuidados em saúde, práticas centradas no paternalismo profissional, com foco na indicação de procedimentos e tratamentos clínicos e cirúrgicos julgados necessários pelo profissional, com pouca consideração pela autodeterminação do paciente.

A evolução necessária aponta para tomadas de decisão compartilhadas, com respeito tanto à autodeterminação do paciente, seus valores e opiniões, quanto às evidências científicas reconhecidas pelos profissionais. Isso implica no esforço para o convencimento através dos melhores argumentos, e do diálogo, sem imposição ou coerção que possa ferir a dignidade da pessoa sob cuidados, o que inclui também o direito à recusa do tratamento ou mesmo a solicitação de uma segunda opinião.

A relação profissional-paciente é única em cada caso e é através dela que as mudanças que ampliam e afirmam Direitos do Paciente podem se concretizar.

# Segurança do Paciente e a Voz do Paciente

Victor Grabois



***"A Voz do Paciente é um Direito! Escuta-la é um Dever! A palavra "paciente" não deve ser conjugada na terceira pessoa (o "ele")"***

A Segurança do Paciente é uma das dimensões da qualidade em saúde que mais tem sido valorizada nas últimas décadas. A elaboração das Metas Internacionais de Segurança do Paciente pela *Joint Commission*

*International*, o lançamento dos Desafios Globais de Segurança do Paciente (Higienização das Mãos, Cirurgias Seguras e Redução dos Erros de Medicação), a definição de práticas de segurança fortemente

recomendadas pela *Agency of Healthcare Research and Quality*), e a Iniciativa da Organização Mundial de Saúde (OMS) “Pacientes pela Segurança do Paciente” (WHO, 2013) são grandes marcas da mobilização de países, instituições de saúde e profissionais para reduzir riscos e danos associados ao cuidado de saúde.

A abordagem mais recente da OMS na definição da Segurança do Paciente, além da ênfase na redução de danos evitáveis, também consagra a importância de certos aspectos para a Segurança do Paciente, como a cultura organizacional, os ambientes de cuidado, a presença de fatores humanos, entre outros (OMS, 2020). O *Institute of Healthcare Improvement* (IHI) e o *National Steering Committee* (NSC) publicaram em 2021 um Plano de Ação em que a noção de dano prevenível incorpora lesões de natureza física, emocional, e social associadas ao cuidado, mas também os danos relacionados à iniquidade e a insuficiência de cuidados de saúde (NSC/IHI, 2021). Um outro ponto importante no entendimento da



**Victor Grabois**

Médico sanitarista; formado em Gestão Hospitalar pela Ensp/Rennes/França; PhD em Saúde Pública pela Ensp/Fiocruz; Coordenador Executivo do Proqualis/Icict/Fiocruz; Presidente da SOBRASP; Coordenador Adjunto do III Curso de Especialização em Qualidade em Saúde e Segurança do Paciente da Ensp/Fiocruz, em cooperação com a Anvisa. Contato: [victorgrabois1@gmail.com](mailto:victorgrabois1@gmail.com)

Segurança do Paciente é a compreensão da ocorrência de um evento ou mais eventos adversos não em um dado momento da existência

de um paciente, mas sim em sua trajetória de cuidados de saúde em vários pontos de atenção e ao longo do tempo (VINCENT E AMALBERTI, 2016).

Esse conjunto de definições deve trazer consequências importantes na ação de instituições e profissionais de saúde: (a) a compreensão de pacientes e familiares sobre o que é um dano é bastante diferente da compreensão dos profissionais de saúde; (b) possivelmente é o paciente e sua família que possuem uma visão mais abrangente ao longo do tempo e das falhas ocorridas no cuidado ao longo de sua trajetória nos serviços de saúde e; (c) pacientes e familiares devem ser envolvidos e se envolverem cada vez mais nas ações em prol da Segurança do Paciente. Por outro lado, se existe um consenso em torno do papel central do paciente, também é verdadeiro que na maior parte das vezes o paciente é ignorado e suas opiniões são pouco consideradas sobre sua saúde, seu tratamento, e sobre o custo de seu tratamento. Pensar o cuidado centrado no paciente e dessa forma um cuidado seguro e efetivo só é

possível se as informações e as opiniões dos pacientes e suas famílias estiverem no centro do planejamento e execução das ações de cuidado de saúde.

O que significa dar voz ao paciente? O processo de comunicação entre o paciente e a equipe de saúde deve ser um processo de comunicação compartilhada. Para Hannawa (2017), criar um terreno comum de comunicação, apesar das discrepâncias entre os indivíduos, e cocriar uma compreensão compartilhada seriam os dois grandes objetivos para a prevenção de uma comunicação inadequada. Portanto, reconhecer a importância da voz do paciente significa em termos práticos conceber no nível da instituição de saúde as estruturas e os processos para que o paciente e seus familiares falem, se coloquem, avaliem e todos esses elementos sejam considerados na melhoria dos processos de acolhimento, realização de consultas, internações, realização de exames e procedimentos, alta hospitalar, atendimentos de urgência e emergência.

Afirmo sobre a necessidade de mudanças no nível da instituição de saúde para que se garanta um real engajamento dos serviços e dos profissionais em dar voz e escutar os pacientes e suas famílias. O volume de pacientes, as dificuldades e obstáculos para a concretização do cuidado, as interrupções e multitarefas a serem realizadas, podem criar uma “surdez” pessoal e organizacional (NEJM Catalyst, 2021). Um dos principais desafios é a inclusão nos processos de cuidado dos momentos de informação ao paciente, de conhecer suas dúvidas e suas preocupações, o sentido do adoecimento para ele, e ao mesmo tempo, conhecer sua avaliação a respeito da qualidade do cuidado, em termos de segurança, efetividade, prontidão, humanização do cuidado, entre outros pontos.

Também faz parte desse processo de dar voz ao paciente entender por meio da comunicação as questões de natureza social, o contexto de sua vida, suas limitações econômicas, para que se possa pensar a continuidade do cuidado e como apoiar os pacientes e suas famílias a

superar a desigualdade, que em muitas situações interfere diretamente nos resultados do cuidado no médio e longo prazo. Um exemplo prático são as readmissões hospitalares não previstas que acontecem pela descontinuidade do cuidado e a falta de condições básicas de existência.

Evidentemente que as melhorias para dar voz ao paciente também precisam ocorrer no plano individual em cada consultório, em cada enfermaria e em cada visita domiciliar. Um ponto que é muito relevante é a dimensão do tempo de uma consulta, mas também o tempo dedicado a escutar o paciente. Pacientes são interrompidos após uma pergunta de um médico em menos de um minuto, às vezes segundos após a pergunta do médico. Um artigo sobre esse tema afirma que o médico precisa ter confiança no que o paciente tem a dizer sobre si e sobre sua doença, pois a não-escuta leva a perda de informações que podem interferir diretamente na segurança do paciente e na efetividade do cuidado. As atividades multiprofissionais com pacientes e famílias são extremamente válidas

para o conhecimento e diálogo com o paciente, e dessa forma dar voz real ao paciente.

Nem todos os pacientes são iguais ou possuem as mesmas vulnerabilidades ou estão submetidos aos mesmos riscos, embora todos devam ser ouvidos plenamente. Aqueles pacientes que devem ser prioritários nas estratégias de engajamento através da ampliação de sua voz e da escuta seriam: (a) pacientes com diferentes características e vulnerabilidades singulares ou associadas: nível de renda; local de moradia; cor da pele; orientação sexual; nível de escolaridade, entre outras; (b) idosos; (c) mulheres em idade gestacional ou não; (d) crianças e adolescentes; (e) bebês recém-nascidos (prematurados ou não); (f) pacientes recebendo cuidados paliativos; (g) portadores de deficiências; (h) portadores de doenças crônicas (não transmissíveis e HIV/AIDS); (i) pacientes graves, e; (j) pacientes com agravos de saúde mental.

Algumas estratégias para engajar os pacientes pela segurança do paciente devem estar na base dos esforços

institucionais para garantir que a voz do paciente seja escutada: (a) reconhecer os direitos do paciente; (b). identificar demandas / necessidades dos diferentes tipos de pacientes; (c) incrementar o letramento/literacia em torno da Segurança do Paciente e; (4) criar os espaços de escuta, informação, educação, avaliação, entre outros. Esse conjunto de estratégias pode ajudar a melhorar a Experiência do Paciente, que pode ser definida como a soma de todas as interações, desenhadas por meio da cultura organizacional, que influenciam as percepções dos pacientes ao longo do continuum do cuidado (WOLF, 2013). Alguns fatores de sucesso são importantes para fortalecer o engajamento de pacientes e familiares: (a) Melhorar a comunicação com os pacientes e familiares, encorajando seu envolvimento; (b) apoiar os profissionais de saúde para que envolvam e encorajem os pacientes e familiares a participarem da melhoria do cuidado; (c) equilibrar a medicina baseada em evidências com uma medicina baseada nas emoções; (d) olhar para a experiência do paciente

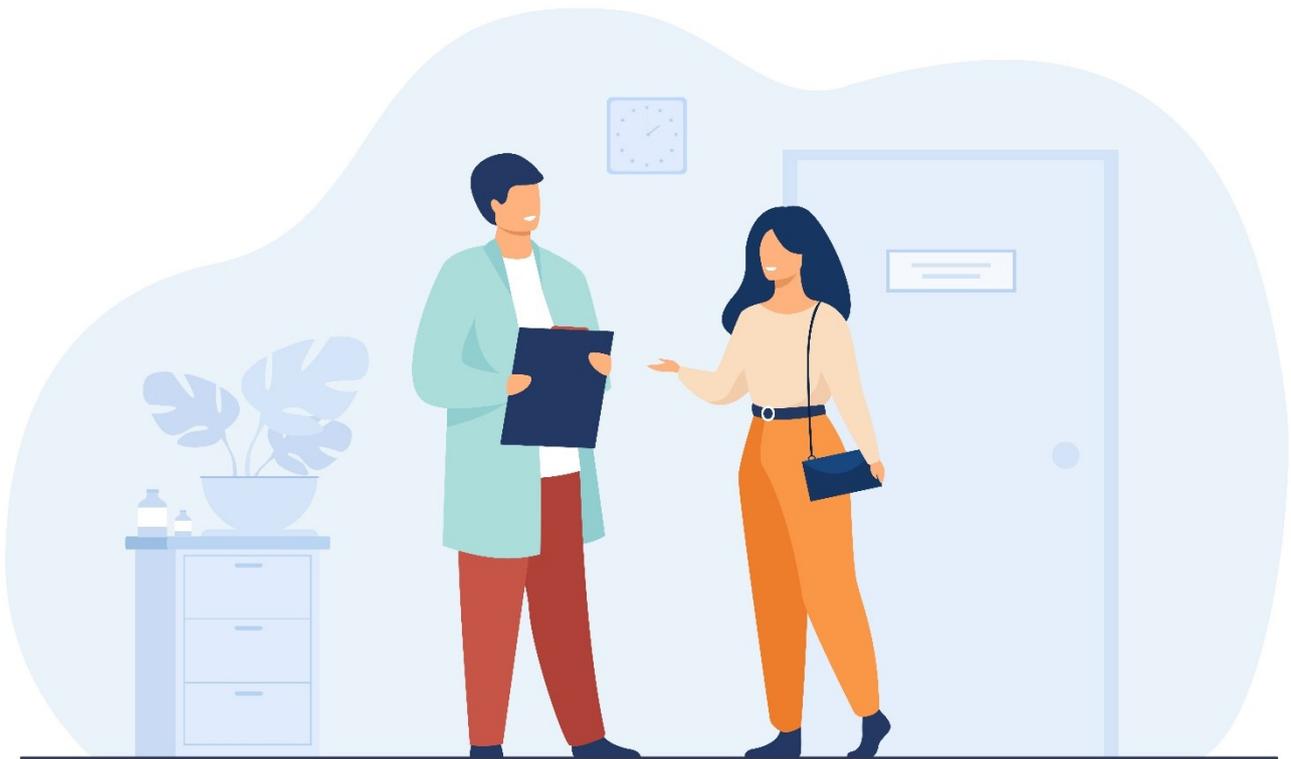
ao longo de sua trajetória como paciente.

Amplificar a voz do paciente é e será um processo longo, que deve atingir a organização como um todo, e que depende diretamente do suporte dado às equipes de saúde, que também necessitam ter sua voz amplificada e escutada por meio de uma gestão mais participativa e colegiada.

---

## Referências

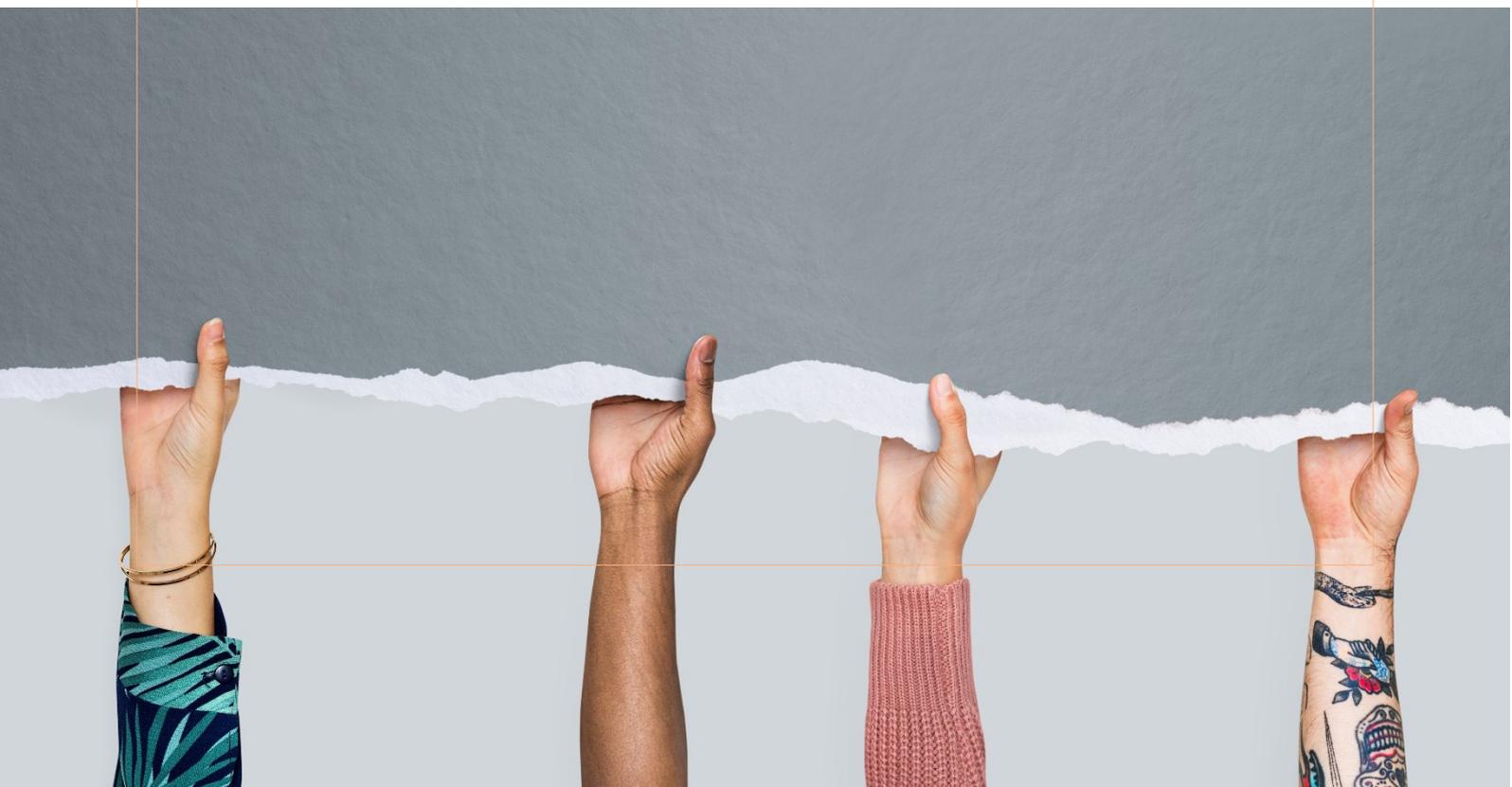
- National Steering Committee for Patient Safety. Safer Together: A National Action Plan to Advance Patient Safety. Boston, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2020. Disponível em [www.ihp.org/SafetyActionPlan](http://www.ihp.org/SafetyActionPlan).
- HANNAWA, A.F. The Hannawa SACCIA Typology of Communication Errors in Healthcare In: Hannawa, A.F; Wu, A.; Juhasz, R. New Horizons in Patient Safety: Understanding Communication. Case Studies for Physicians. Berlin/Boston: De Gruyter, 2017. cap 5, p.45-54. Disponível em: <<https://doi.org/10.1515/9783110455014-005>> Acesso em: 29 jan.2021
- NEJM Catalyst. 2021. THE POWER OF THE PATIENT VOICE: How Health Care Organizations Empower Patients and Improve Care Delivery.
- Vincent, C e Amalberti, R. Cuidado de Saúde mais seguro: estratégias para o cotidiano do cuidado. 2016
- WHO. GLOBAL PATIENT SAFETY ACTION PLAN 2021-2030. 2020.
- WHO. Patients for Patient Safety Partnerships for Safer Health Care. 2013.
- Wolf, J.A. Voices of Patients and Families: Partners in Improving Patient Experience. The Beryl Institute. 2013.
- Imagem: Extraído de Freepik.com. This cover has been designed using resources from Freepik.com



## A Voz do Paciente

# A Voz do Paciente: como eu percebo o Direito do Paciente

Paula Lemos dos Santos



***" O Direito do Paciente me deu oportunidade de um tratamento digno, após 20 anos de descaso"***

Após anos com dor e me sentindo desamparada, por volta de 2016, encontrei nos grupos de Facebook uma maneira de me informar e agir por meio do ativismo virtual quanto à endometriose, doença que sou portadora. Esse fato me abriu portas

para agir com articulação no âmbito do Congresso Nacional. Porém, o que mais me ajudou, foi em 2017, quando eu retornei ao curso de Direito, no qual pude participar da Clínica de Direitos Humanos.

Na Clínica, adentrei no Eixo da Saúde e pude conhecer o Projeto de Lei nº 5.559/16, que versa sobre o Estatuto dos Direitos do Paciente. Nesse momento, eu me reconheci de imediato como ativista, pesquisadora e, principalmente, como paciente. Assim, passei a defendê-lo, estudá-lo com o objetivo de trazer cada vez mais autonomia e direito de decidir sobre o tratamento, para mim e outras mulheres.

Os serviços de saúde falham por não oferecer transparência de informação para o paciente sobre o seu tratamento, doença e quaisquer informações sobre seu estado de saúde, seja mental ou física. Assim, o paciente não tem autonomia real nas práticas médicas, muitas vezes por não entender os conceitos médicos, ou por estar diante de emoções exacerbadas sobre o diagnóstico. Sem entender os prós e os contras das decisões relacionadas ao seu tratamento.



**Paula Lemos dos Santos**

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em História da Universidade de Brasília (PPGHIS/UnB).

Internacionalista. Ex Voluntária da Clínica de Direitos Humanos do UniCEUB nos eixos: saúde e educação. Foi coordenadora do grupo de Saúde Mental da Clínica de Direitos Humanos do UniCEUB 1/2017. Ex Coordenadora EndoMarcha Brasília 2018. Articuladora por tratamento digno e informação sobre Endometriose. Redatora Diplonite. Palestra dada no Senado - Pauta Feminina - Debate sobre diagnóstico e tratamento da endometriose em 2018, disponível no Youtube.

Contato:

[lemospaula27@gmail.com](mailto:lemospaula27@gmail.com)

Isso me marcou muito, pois, em 2016, realizei a retirada do útero como promessa de cura da endometriose, especificamente, a adenomiose, que ocorre quando a endometriose se encontra dentro do músculo do útero. A médica me informou que caso houvesse lesões de endometriose na pelve, na mesma cirurgia seria possível retirar as mesmas, através de um método chamado cauterização. Passei por todo o protocolo para uma decisão definitiva como essa, aos 27 anos. A médica me disse que “útero só serve para gerar”. Na minha busca em não sentir mais dores incapacitantes, achei que era a minha solução. Assim, precisei de um relatório elaborado por psiquiatra e por psicóloga sobre a minha consciência e capacidade de tomar uma decisão tão radical.

Fui surpreendida após o procedimento, pois a médica me falou que não havia qualquer sinal de endometriose na pelve e de adenomiose no útero, sendo assim, foi uma cirurgia inútil. Com apenas 12h, após uma cirurgia aberta, no estilo de cesárea, a médica me deu

alta, sendo que o protocolo é no mínimo de 24h. Na hora de levantar-me para ver se eu conseguia andar, passei muito mal e senti muita dor. A médica de plantão teve que me internar novamente.

A retirada de útero, principalmente tão nova, não envolve apenas uma questão física, e sim principalmente emocional, mesmo com acompanhamento profissional especializado. Por causa disso, eu tive vários problemas, desde tentativas de suicídio, perdi qualquer perspectiva de vida, ainda mais em razão do fato de continuar tendo dores incapacitantes e cada vez piores. Os médicos falavam que as dores eram psicológicas e que não havia qualquer problema físico comigo. Por isso, o ativismo nos grupos do Facebook.

Desde o ano de 2017, quando adentrei na Clínica de Direitos Humanos tive a oportunidade de dar meu depoimento para a TV Justiça e Rádio Justiça, sobre violação de direitos humanos enquanto paciente, pois antes da cirurgia de retirada de útero, passei por outro profissional, o qual também me operou e disse que

não havia nada físico em mim, para eu procurar uma psicóloga, pois era "psicológico". Esse profissional me receitou anticoncepcional, mesmo após eu ter informado ter passado mal anteriormente com o uso dele. Isto é, o profissional não me ouviu, usei novamente e passei muito mal, interrompendo o tratamento sem acompanhamento, pois não me sentia ouvida.

Nessas entrevistas, eu ainda acreditava que a retirada de útero havia, de fato, solucionado o meu problema, pois na biópsia se confirmou adenomiose, mas depois percebi que, realmente, o problema não havia sido solucionado e que me faltaram informações para tomar uma decisão tão séria. Assim, carrego para o resto da minha vida as consequências dessa decisão.

Então, passei a lutar cada vez mais para ter um tratamento digno, informações e acolhimento para mim e para outras mulheres, mesmo após uma internação psiquiátrica decorrente de tentativa de suicídio. Depois disso, encontrei um profissional que entende sobre a doença e conversa comigo de igual

para igual, sem a hierarquia de médico e paciente. Desde então, eu tive oportunidade de ter um tratamento digno e eficaz, sendo então operada novamente, em 2019. Tendo sido confirmado o diagnóstico de endometriose, pois as lesões estavam na minha pelve inteira, e pela descrição das lesões, o médico concluiu que eram muito antigas. O médico empregou um método chamado de excisão, por meio do qual há a retirada de todas as lesões, método similar ao realizado para tirar um tumor maligno.

A maioria dos médicos não sabem realizar esse procedimento, tão somente estão familiarizados com a cauterização já citada. Essa cauterização apresenta alta probabilidade da endometriose crescer novamente, pois ao queimar as lesões, sua raiz permanece, sendo possível crescer novamente. A cauterização é o procedimento adotado pela maioria dos médicos, levando muitas mulheres a realizarem diversas cirurgias e sem solucionar seu problema. A cada cirurgia o quadro piora e a maioria não sabe que esse método é

defasado, pois os médicos o explicam como uma solução eficaz. Poderia adentrar em muitas questões, incluindo que nem o Sistema Único de Saúde, nem os planos de saúde cobrem a cirurgia de excisão.

Hoje, ainda luto contra as sequelas, devido ao diagnóstico tardio, pois levei 20 anos até ter um tratamento digno. Sequelas que interferem na minha qualidade de vida e atividades, mas minha vida mudou completamente a partir desse tratamento eficaz. Agora, busco trazer voz para outras mulheres, usando como premissa o Direito do Paciente.

---

## **Referência**

Salazar, C. Se a "excisão completa" é o padrão ouro para o tratamento da endometriose, por que é tão raro? [internet]. 06/12/2018. Disponível em: <https://aendometrioseeu.com.br/se-a-excisa-o-completa-e-o-padro-o-de-ouro-para-o-tratamento-de-endometriose-por-que-e-tao-raro/>

Imagem: Extraído de Freepik.com.  
This cover has been designed using resources from Freepik.com

# **O Direito dos Pacientes com Câncer à Participação na Tomada de Decisão: reflexões e aprendizados da ONG Instituto Oncoguia**

Luciana H. C. Barros; Anna C. A. Siqueira; Lycia T.V. Neumann



***"Não existe tipo de tomada de decisão certa ou errada, mas já aprendemos que quanto mais informado mais compartilhada a decisão será"***

## **1. Contextualização**

O direito de participar nos processos de tomada de decisão durante a jornada de enfrentamento de um câncer é preconizado na literatura como um elemento inerente à natureza de ser/estar paciente, mas na realidade poucos pacientes se dão conta de estarem tomando decisões

ao longo de sua trajetória com a doença (1). Esse direito está em consonância ao modelo de cuidado centrado no paciente (CCP), conceito que se origina na década de 1970 e visa o incremento do bem-estar e qualidade de vida do paciente, amparado por três eixos: o envolvimento do paciente em seu tratamento, a relação dos

profissionais de saúde com o paciente, e a contextualização do cuidado em saúde ofertado (1,2,3).

Dentre as abordagens recomendadas pelo CCP, está a da adoção do modelo de Decisão Compartilhada, em que médico e paciente dialogam, numa relação simétrica de poder, acerca das escolhas referentes às possibilidades terapêuticas disponíveis e rumos do tratamento, ressaltando a preponderância da escuta dos pacientes sobre suas vontades, prioridades e preferências (1,4,5,6). Tendo isso em vista, problematiza-se aqui que a apropriação do direito à tomada de decisão pelo paciente não é instantânea à sua condição.

O Instituto Oncoguia é ONG nacional de apoio, informação e defesa dos direitos dos pacientes com câncer, desenvolve ações focadas na educação do paciente para o seu autocuidado em saúde, fortalecendo e encorajando seu protagonismo perante a doença.



### **Luciana H. C. Barros**

Luciana Holtz de C Barros é Psicóloga, Psico-oncologista e especialista em Psicologia Hospitalar e Bioética. Fundou em 2009 o Instituto Oncoguia e desde então lidera todo o trabalho da Ong como presidente. Foi selecionada Empreendedora social fellow Ashoka em 2015.

Contato:

[lucianaholtz@oncoguia.org.br](mailto:lucianaholtz@oncoguia.org.br)

Ao longo dos seus mais de 11 anos de atuação, o Oncoguia vem desenvolvendo diversos trabalhos para a promoção de Pacientes Ativos

e Responsáveis (PAR)<sup>1</sup>, conceito criado de forma empírica a partir dos aprendizados na área de educação do paciente e *advocacy*, e que coincide com o que tem sido proposto por diversos autores na área de ativação de pacientes (7,8,9).

## 2. A escuta aos pacientes

A escuta aos pacientes e seus interlocutores (familiares/amigos/cuidadores) está presente na rotina institucional do Oncoguia de diferentes formas: a) Canal Ligue Câncer, b) Rodas de Conversa, c) Rede de Voluntariado, d) Eventos temáticos e *lives*, e) Portal Oncoguia e redes sociais. Prioritariamente a escuta existe para ajudar os pacientes, esclarecendo dúvidas e apoiando na resolução de problemas, de forma personalizada e acolhedora. Porém, os aprendizados desse processo também ajudam a direcionar nossas estratégias, ações educativas, campanhas de *awareness* e reivindicações junto ao poder público.

---

<sup>1</sup> O conceito de Paciente Ativo e Responsável é a nomenclatura utilizada pelo Instituto Oncoguia para descrever pacientes com câncer que assumem postura ativa frente à doença,



**Anna C. A. Siqueira**

Fisioterapeuta e Pesquisadora do campo da Saúde Coletiva. Mestre e Doutora em Ciências da Saúde pelo Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Pós-doutorado pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Pesquisadora do Instituto Oncoguia e do Grupo SIMAS (FMUSP/CNPQ).

Contato:

[carolsiqueira@oncoguia.org.br](mailto:carolsiqueira@oncoguia.org.br)

buscando informações, participando nas escolhas de decisões de seu tratamento, preparando-se para os próximos passos e sendo um defensor de si mesmo (7).

## **2.1 O *board* temático: relato de experiência**

Chamamos de *board* temático uma reunião com especialistas onde promovemos o debate sobre questões complexas que afetam a vida dos pacientes com câncer no Brasil, dando luz às diferentes perspectivas sobre o tema e suas implicações, de modo a orientar nossas estratégias de trabalho. Em agosto de 2020, conduzimos um *board* temático, em formato online (reunião no Zoom), para promover a reflexão conjunta e apreender as concepções dos pacientes com câncer acerca do processo de tomada de decisões durante a jornada do tratamento oncológico. A partir dos resultados deste encontro, o Oncoguia vem elaborando conteúdos educativos e campanhas para instrumentalizar os pacientes nos momentos de tomada de decisão.

### **2.1.1 Perfil dos pacientes e descrição da atividade**

Foram convidados pacientes identificados no contexto de sua vinculação com o Instituto Oncoguia como Pacientes Ativos e



**Lycia T.V. Neumann**

Doutora em Saúde Pública pela University of Pittsburgh, nos Estados Unidos e mestre em Administração Pública e do Terceiro Setor pela Dalhousie University, no Canadá. Atua como Coordenadora Estratégica de Pesquisa e Avaliação do Instituto Oncoguia e como Pesquisadora Sênior na Gateway Health nos Estados Unidos, onde reside. Atualmente é membro do Comitê de Pesquisa e Desenvolvimento do Institute for Medicaid Innovation, do Conselho Consultivo da Area Agency on Aging de Allegheny County, da American Evaluation Association e da Gerontological Society of America. Contato: [lycianeumann@oncoguia.org.br](mailto:lycianeumann@oncoguia.org.br)

Responsáveis - PAR (7), ou seja, conscientes, participativos e engajados em seus processos de vivência e experiência com o câncer, em diferentes fases do tratamento.

Assim, explica-se tratar-se de 'sujeitos especialistas' no universo simbólico estudado, detentores de conhecimento acerca da temática investigada (processo de tomada de decisões na jornada de tratamento do câncer), capazes de apontar e (re)significar no contexto do grupo aspectos relevantes sobre o tema.

A maioria dos convidados para o *board* já se conhecia e atuava voluntariamente nas ações da instituição e a importância do Oncoguia em suas jornadas de enfrentamento da doença foi destacada por eles já no início da atividade, justificando sua adesão ao encontro pela relação de confiança estabelecida ao longo do tempo e pelo entendimento de que representa um ambiente seguro para trocas e aprendizado sobre a temática que os unia: o câncer.

Todos os participantes eram brasileiros e a opção pela realização de encontro virtual, que se fez

necessária pelo contexto da pandemia da Covid-19, propiciou boa diversidade no grupo. Entre os 16 participantes (14 mulheres e 2 homens), havia moradores das regiões Sudeste, Nordeste, Centro-Oeste do país e uma participante que no momento residia na Alemanha.

Após uma rápida rodada de apresentações, demos início às atividades explicando os 'combinados' - as regras para a boa condução do grupo no ambiente virtual - e os quatro principais tópicos da discussão: a) levantamento e discussão sobre os momentos de tomada de decisão durante a jornada do câncer; b) conhecer e reconhecer os diferentes modelos de tomada de decisão; c) refletir sobre os fatores que influenciam na tomada de decisão; d) considerações finais.

### **2.1.2 Principais temas do *board*:**

A partir de um exemplo da vida cotidiana, propondo um exercício descontraído sobre como cada um escolhe o sabor da pizza para o domingo à noite, introduzimos a temática da tomada de decisão na jornada de tratamento do câncer. Pedimos que os participantes

indicassem os elementos que levariam em conta nesse trivial processo de tomada de decisão. Em seguida, a mediadora do encontro propôs a transferência da reflexão para o contexto da doença e convidou a todos a refletirem e listarem possíveis momentos de tomadas de decisão em suas jornadas com o câncer e também fatores que haviam influenciado nesse processo.

Apesar do ambiente virtual, as câmeras estavam todas abertas e foi possível perceber a hesitação e o movimento reflexivo vivido pelos participantes que, no lugar social de pacientes PAR, seguros de sua instrumentalização frente ao cenário do câncer, viram-se provocados pelo inusitado movimento de revisitar suas tomadas de decisão ao longo da jornada com a doença. Frente ao silêncio do grupo, a mediadora reforçou o propósito da atividade e citou como exemplo a escolha do médico, ponderando que diferentes aspectos são normalmente levados em consideração nessa escolha, como o profissional ter lhe sido indicado por alguém, a opinião da família sobre o assunto, fatores

financeiros, entre outros. Além disso, apresentou ao grupo três modelos conceituais de tomada de decisão: Decisão Paternalista (quando o paciente faz o que o médico indica); Decisão Informada (em que o paciente pergunta e participa da decisão, mas o médico toma a decisão final) e Decisão Compartilhada (onde médico e paciente decidem juntos os rumos do tratamento, levando em conta os fatores de importância para o paciente) (10).

Gradativamente, os relatos acerca dos momentos de tomada de decisão foram sendo reconhecidos e conseqüentemente compartilhados com o grupo, numa dinâmica de (re)significação do que foi vivido na jornada de tratamento. Dentre os principais resultados dessa dinâmica, destaca-se:

- a) Momentos de tomada de decisão identificados pelos pacientes:
  - a escolha do oncologista
  - a escolha do tipo de tratamento
  - a escolha do local de realização do tratamento

- a escolha do melhor momento para o procedimento (exemplo: transplante)
- a escolha de continuar/interromper/ trocar de tratamento
- alteração no tratamento gerado por efeitos colaterais
- a escolha do tipo de informação levada em conta para seguir com o tratamento: o médico, outros pacientes, científica, outros

b) Principais fatores que influenciaram as tomadas de decisão dos pacientes:

- barreiras e oportunidades de acesso a tratamentos determinados pela entrada no sistema de saúde e condição financeira
- autoconhecimento (clareza sobre prioridades e valores pessoais)
- bem-estar emocional
- acesso à informação de qualidade
- foco prioritário na vida com qualidade visando diminuição do sofrimento causados pela doença e pelos tratamentos

(exemplo: "peso" dos efeitos colaterais e adversos)

- relação médico-paciente
- participação da rede de apoio
- "apoio" dos familiares e ou rede

Todos os pacientes vivenciaram, de alguma forma, os diferentes formatos de tomada de decisão e indicaram vantagens e desvantagens de cada tipo de tomada de decisão, destacando que autoconhecimento e posse de informações de qualidade sobre a doença são fatores determinantes nesse processo, em especial para a realização de tomadas de decisão de forma compartilhada.

### **3. Conclusões e a campanha "Saia do Automático"**

Os principais pontos construídos coletivamente no *board* indicam que a tomada de decisão é elemento intrínseco à jornada de um paciente com câncer. No entanto, no processo saúde-doença, essas tomadas de decisão, materializadas pelas escolhas de tratamento, podem acontecer de forma consciente ou de forma automática. Em muitos momentos ocorre ainda uma invisibilização dos momentos e da

tomada de decisão em si, quando o paciente avalia a escolha por determinada tecnologia em saúde ou escolha terapêutica ofertada sem questionamento. Mesmo que não tenha sido convidado ao diálogo, sua sujeição à conduta da equipe de saúde é ação, e a tomada de decisão lhe passa despercebida.

Para os pacientes, durante o enfrentamento de uma doença como o câncer, os tipos de tomada de decisão podem se alternar, sem prejuízo, e de acordo com a necessidade (física e emocional) do paciente naquele momento específico. O tipo de tomada de decisão "mais adequado" pode ser influenciado também pela experiência e grau de instrumentalização do paciente diante da doença e pela relação médico-paciente

No momento da descoberta da doença, os pacientes tendem a seguir um movimento automático que os leva à adoção de tomadas de decisão paternalistas, amparando-se no conhecimento do médico frente à incerteza e ao medo trazidos pelo diagnóstico do câncer. Decisões informadas e compartilhadas surgem

de forma evolutiva ao longo da jornada, quando os pacientes já possuem um maior autoconhecimento, apoio e empoderamento perante a doença.

Os pacientes que participaram do *board* reconheceram, no entanto, que até aquele encontro muitas das tomadas de decisão ao longo de sua jornada haviam sido feitas de forma mecânica e não consciente. À falta de clareza e consciência sobre esses momentos, soma-se a evidente falta de conhecimento sobre a tomada de decisão como um direito, tema este a ser trabalhado de forma mais frequente em nosso dia a dia.

A partir dessa experiência com os pacientes, o Instituto Oncoguia criou a campanha educativa "*Saia do Automático*" que, de forma leve e lúdica, apresenta conceitos relacionados aos momentos e tipos de tomadas de decisão e convida os pacientes com câncer a se apropriar do exercício desse direito.

---

## Referências

1. ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C.M.T.B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamento entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília*, v. 10, n. 1, p. 203-223, jan./mar 2021. <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.621>
2. HEARN, J. et al. Patient-centered medical education: A proposed definition. *Medical Teacher*, 2019. <https://doi.org/10.1080/0142159x.2019.1597258>
3. KITSON, A. et al. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of advanced nursing*, v. 69, n. 1, p. 4-15, 2012. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x>
4. LÉGARÉ, F. et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals (Review). *Cochrane Library*, v. 7, n. 7, jul. 2018. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006732.pub4>
5. DAVIDSON, G. et al. Supported decision making: A review of the international literature. *International Journal of Law and Psychiatry*, v. 38, p. 61-67, Jan/Fev. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.01.008>
6. HIBBARD, J.H; MAHONEY, E.; SONET, E. Does patient activation level affect the cancer patient journey. *Patient Education and Counseling*, v. 100, p. 1276-1279, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.019>
7. INSTITUTO ONCOGUIA. O que é PAR? Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-par/14162/1247/>. Acesso em: 05 abr. 2021.
8. HIBBARD et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.*, v. 39, n. 4 Pt1, p. 1005-1026, Aug. 2004. <https://dx.doi.org/10.1111%2Fj.1475-6773.2004.00269.x>
9. CUNHA, C. M. et al . Adaptação cultural e validação da versão brasileira do Patient Activation Measure-22 itens. *Rev. Bras. Enferm., Brasília* , v. 71, n. 4, p. 1891-1898, Aug. 2018. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0470>.
10. SANTOS, R.O.M; ABREU, M.M; ENGTROM, E.M. Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer. *Rev. Bioét., Brasília*, v. 28, n. 2, Brasília, Abr./Jun. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020282388>

Imagem: Extraído de Freepik.com.

# Ouçam os Pais, Ninguém Conhece Melhor o Paciente

Cristiane Custodio Boukouvalas & Nicolas Theophanis Boukouvalas



## ***"PRATIQUE CIÊNCIA PARA NÃO LHE PESAR A CONSCIÊNCIA"***

Heitor, que completou 11 anos em 08/10/2021, apresenta paralisia cerebral com epilepsia, tetraparesia espástica, convulsões controladas com medicamentos, tudo em decorrência de hemorragia cerebral logo ao nascer.

Ele nasceu em uma maternidade com toda a tecnologia atualizada

disponível. A equipe médica deveria ter identificado tal hemorragia, porém não o fez, e, por não estarem dispostos a ouvir a mãe, enfermeira com ampla experiência em neonatologia, que por diversas vezes questionava a equipe hospitalar que percebia algo de errado no bebê,

recebeu alta com hemorragia intracraniana sem o diagnóstico prévio e, conseqüentemente, sem o devido tratamento, o que lhe reduziu as chances de melhora.

É uma criança que tinha tudo para viver e se desenvolver bem, e que além da mãe enfermeira, o pai é Doutor em Engenharia, ambos professores universitários na área da saúde, bastante ativos socialmente pois adoram cantar, dançar, passeios. Ele também tem um irmão mais velho que o ama e protege, que quando pequeno perguntava: "Porque o Heitor não brinca comigo?"

Citando o que o neurologista dele nos disse: "Ninguém melhor pra conhecer o paciente do que seus pais". Ou seja, para aumentar a segurança do paciente, os profissionais devem dar maior atenção ao que os pais falam, pois estes estão diariamente com o paciente, enquanto a equipe clínica o observa por alguns minutos. Quando menor, devido à disfagia, Heitor apresentava um ronco por flacidez muscular na região laríngea, e, ao



**Cristiane Custodio  
Boukouvalas**

Enfermeira, especialista em Administração Hospitalar, Especialista em Neonatologia, Especialista em Inserção de Cateter Periférico Central em Neonatologia. Atuou como instrumentadora cirúrgica em Obstetrícia e Ginecologia, Enfermeira de pediatria e pronto-socorro infantil, chefe de Unidade Neonatal de Alto Risco, Supervisão Hospitalar, docente na Cruz Vermelha Brasileira e em cursos universitários de Enfermagem, Farmácia e Biomedicina. Contato:

[cris\\_custodio@yahoo.com.br](mailto:cris_custodio@yahoo.com.br)

entrar em um hospital com ele em estado febril, ao ouvi-lo, os profissionais prontamente afirmavam: “Ele está com pneumonia”. Mesmo informados dessa condição, não nos davam atenção e queriam interná-lo, porém rapidamente voltavam atrás quando observavam o RX de tórax feito por insistência dos pais. Ou seja, se o profissional não der a devida atenção aos pais, ele pode ter uma falsa impressão da realidade e deixa de realizar o melhor tratamento.

A condição atual do Heitor influencia diretamente na família, que teve de se adaptar às restrições e necessidades dele. Os passeios se restringem a locais onde é possível o acesso com cadeira de rodas. Em qualquer viagem devem levar um inalador, aspirador traqueal, várias trocas de fraldas e roupas largas para facilitar a troca devido à sua espasticidade, além, é claro, da caixa com os diversos anticonvulsivantes que são ministrados várias vezes ao dia, restringindo ainda mais as atividades.



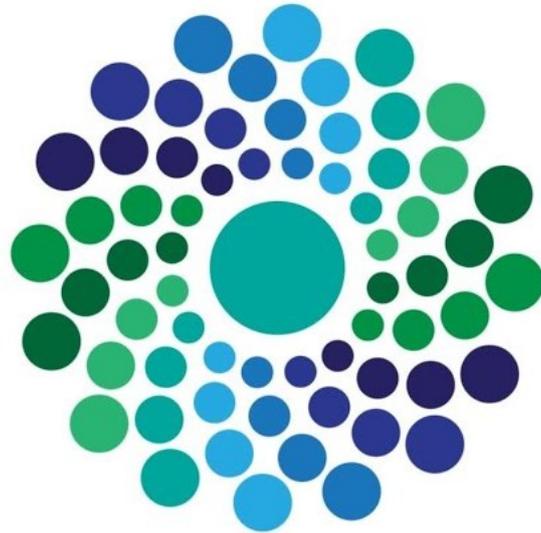
**Nicolas Theophanis  
Boukouvalas**

Engenheiro Têxtil, Mestre em Engenharia Química, Doutor em Engenharia Metalúrgica e de Materiais. Atuou por onze anos como professor universitário em matérias de exatas da área da saúde, e por três anos na área de Engenharia. Também atuou no setor industrial em desenvolvimento de materiais e processos de peças termo acústicas de uso veicular. Perito credenciado na Alfândega do Porto de Santos - segmento têxtil. Contato:

[nicolas\\_loxon@yahoo.com.br](mailto:nicolas_loxon@yahoo.com.br)

---

Imagem: Extraído de Freepik.com.



**GEDISA/USP**

Grupo de Estudos de Direito Sanitário USP

NAP-DISA/USP

<https://napdisa.prp.usp.br/pt/sobre-2/>

# Da Assistência Farmacêutica no Sus e do Desabastecimento do Medicamento Estratégico Adalimumabe para Pacientes Crônicos

Flávia Mélo & Joana Rocha

tratamento. Fonte: Freepik, 2021



***"Falar de medicamentos biológicos, especificamente o Adalimumabe, não é falar somente de um fármaco, mas da possibilidade de restabelecimento ou manutenção de uma vida digna a esses pacientes "***

## Resumo

O artigo analisa o desabastecimento do medicamento Adalimumabe nos programas de dispensação de medicamentos de alta complexidade do Sistema Único de Saúde para

pacientes. crônicos cadastrados, situação enfrentada desde meados de 2020, e os elementos fáticos para que tal situação ocorresse. Buscou-se elencar as nuances da Assistência Farmacêutica no SUS, as

responsabilidades dos agentes federativos e as estratégias e tratativas para aquisição do medicamento pelo Ministério da Saúde. Com foco na política nacional de dispensação de medicamentos de alta complexidade, cuidou-se de tratar sobre financiamento, gestão e direito constitucional à saúde, direito ao acesso a medicamentos, direito do paciente, e os reflexos do desabastecimento. Analisou-se os instrumentos normativos vigentes, comunicados do Ministério da Saúde, informações disponíveis no Portal da Transparência, os mecanismos internos de controle e planejamento das demandas, e o impacto do desabastecimento na saúde e qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-chave:**

Assistência Farmacêutica, Sistema Único de Saúde, Política de Saúde, Direito à Saúde, Direito do Paciente.



**Flávia Mendes Moreira de  
Andrade Mélo**

Pós-graduanda em Direito Médico, Bioética e Saúde e Especialista em Direito do Trabalho e Processo do Trabalho, ambos pela Faculdade Bahiana de Direito (FBD). Mediadora judicial inscrita no Cadastro Nacional de Justiça (CNJ/TJBA) e membro do Comitê Jurídico da Associação Nacional de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII-BRASIL). É advogada e consultora em promoção e acesso a tratamentos de saúde. Salvador/Vitória da Conquista/BA. E-mail:

[flavia@rochaerochadvogados.com.br](mailto:flavia@rochaerochadvogados.com.br)  
[flaviamentesmelo@gmail.com](mailto:flaviamentesmelo@gmail.com)

Segundo informações do DATASUS, até dezembro de 2020, (TORRES, 2021) mais de 57 mil pacientes, entre adultos e crianças, receberam o medicamento Adalimumabe 40 mg através do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de um medicamento biológico que diminui os sinais e sintomas de doenças autoimunes, utilizado para tratamento de Artrite Reumatóide e Artrite Juvenil Idiopática, Artrite Psoríaca, Doença de Crohn, Espondilite Ancilosante, Hidradenite Supurava, Psoríase e Uveítes Não Infecciosas, conforme normativos específicos.

Contudo, desde meados de 2020 houve desabastecimento do medicamento em vários estados da federação, reflexo da má-gestão do poder público no que se refere aos meios, formas e alternativas empregadas para a manutenção ininterrupta de tratamento essencial à manutenção da saúde e vida destes pacientes crônicos. Desse modo, a partir da análise dos fatos, não se pode atrelar tal situação como reflexo do Sars-CoV-2, causador da Covid-19.



### **Joana Rocha e Rocha**

Mestra em Saúde da Família pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), especialista em Saúde da Família com ênfase na coordenação e gerenciamento de processos de trabalho pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), em Direito Médico pela UNIASSELVI (2016) e MBA Executivo em Administração: Gestão de Saúde pelo Instituto Brasil de Educação e Negócios (IBEN) da Fundação Getúlio Vargas (FGV). É advogada e consultora em gestão de serviços de saúde. Vitória da Conquista/BA. E-mail: [joana@rochaerochadvogados.com.br](mailto:joana@rochaerochadvogados.com.br) [joanarocha.adv@gmail.com](mailto:joanarocha.adv@gmail.com)

Para suprir a demanda do 1º trimestre de 2021 foi apurado que seria necessário o envio de 173.871 caixas do medicamento. Entretanto, em janeiro foram encaminhados aos estados para abastecimento do primeiro trimestre 87.795 caixas contendo 2 seringas cada, doses estas que atenderam apenas os primeiros 39 dias de 2021. Ou seja, a conta não fecha. Frisa-se se tratar de pacientes já cadastrados no programa de dispensação de medicamentos de alta complexidade havendo previsibilidade da demanda. O direito à saúde é um princípio social fundamental, um direito de todos e dever do Poder Público e sua manutenção está diretamente associada à execução de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (CF, art. 6º e 196).

Os serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de forma descentralizada. Com atendimento

integral e priorizando as atividades preventivas (BRASIL, 1990, art. 5º), sem prejuízo dos serviços assistenciais, conta ainda com a participação social dos usuários. Conforme previsão constitucional, o SUS é financiado com recursos do orçamento da Seguridade Social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, sendo de responsabilidade destes aplicar percentual da Receita Corrente Líquida e o produto da arrecadação dos impostos em ações e serviços públicos de saúde (CF, art. 198, inc. I, II, III, e §§ 1º e 2º).

Assim, buscando garantir segurança, eficácia e qualidade dos medicamentos, a promoção do uso racional e o acesso da população foi instituída a Política Nacional de Medicamentos (PNM) (BRASIL, 1998). Como principais diretrizes, buscou estabelecer a relação de medicamentos essenciais, a reorientação da assistência farmacêutica, o estímulo à produção de medicamentos e a sua regulamentação sanitária.

Contudo, desde meados da década de 1990, houve um aumento

exponencial de demandas judiciais para acesso a tratamentos e, em muitas oportunidades, os entes federativos se manifestavam no sentido de a assistência farmacêutica ser uma liberalidade. Vale destacar que pesquisas realizadas à época registravam que, no ano de 2000, cerca de 70 milhões de pessoas não tinham acesso a medicamentos, o que correspondia a aproximadamente 41% da população brasileira à época (VIEIRA, 2007, p. 214-222).

Para dirimir as dúvidas relativas à obrigação de dispensação de medicamentos e produtos, editou-se a Lei nº 12.401/2011 (BRASIL, 2011) a qual inseriu os art. 19-M à 19-U na Lei Orgânica do SUS, a qual dispôs como se daria a assistência terapêutica integral, a oferta de procedimentos terapêuticos em regime domiciliar, ambulatorial e hospitalar no SUS, e a inclusão, alteração e exclusão de novas tecnologia no sistema. Com a referida lei se definiu que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) seriam “critérios para diagnóstico da doença ou do agravo à saúde; o tratamento preconizado,

com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS” (BRASIL, 1990, art. 19-N, II).

Posteriormente, o Decreto nº 7.508/2011 (BRASIL, 2011) regulamentou a Lei nº 8.080/90 ao dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa. Especificamente sobre a assistência terapêutica, em seus arts. 25 a 29, procurou tratar da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) e dos PCDTs. O RENAME consiste na seleção e padronização de medicamentos indicados para atendimento de doenças ou de agravos no âmbito do SUS, que é acompanhado do Formulário Terapêutico Nacional (FTN) que subsidia a prescrição, a dispensação e o uso dos medicamentos.

O normativo possibilitou aos entes federativos a adoção de relações específicas e complementares de

medicamentos, em consonância com a RENAME, respeitadas as responsabilidades de financiamento, as diretrizes pactuadas pela Comissão Intergestora e o devido registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Em seu art. 28, delimitou que o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica pressupõe, cumulativamente, o acesso a ações e serviços de saúde do SUS, ao medicamento prescrito, estar a prescrição em conformidade com a RENAME e os PCDTs ou com a relação específica complementar estadual, distrital ou municipal, e ter a dispensação ocorrido em unidades indicadas pela direção do SUS.

Destaca-se as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) estabelecidas em normativo específico (BRASIL, 2013), classifica os medicamentos em três grupos que se diferem pelas características, financiamento, responsabilidades e formas de organização distintas.

O Grupo 1 são de responsabilidade do Ministério da Saúde, assim

classificados devido à complexidade do tratamento das doenças, refratariedade ou intolerância às linhas primárias de tratamento e ao elevado custo financeiro (BRASIL, 2013, art. 5º). São subdivididos em Grupo 1A - com aquisição centralizada pelo Ministério da Saúde e fornecimento às Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal -, e o Grupo 1B - financiados pelo Ministério da Saúde mediante transferência de recursos às Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal. Em ambos, e é de responsabilidade das Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal a programação, armazenamento, distribuição e dispensação dos medicamentos.

O Grupo 2 é de responsabilidade das Secretarias Estaduais de Saúde. E, por último, o Grupo 3 é de incumbência das Secretarias de Saúde do Distrito Federal e dos Municípios.

Os medicamentos e procedimentos dos Grupos 1 e 2 compõem o Grupo 06, Subgrupo 04, da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais

Especiais do SUS, e cabe à esfera de gestão do SUS responsável a seleção dos medicamentos entre as formas de organização e redação estabelecidas pelo Anexo IV da Portaria GM/MS nº 1.554/2013, e desde que garantidas as linhas de cuidado definidas nos PCDTs.

O art. 61 da Portaria GM/MS nº 1.554/2013 registra que a programação anual desses medicamentos é de responsabilidade do Ministério da Saúde, devendo ocorrer até o dia 30 de abril de cada ano. Seu quantitativo deve considerar a média de autorização do medicamento na competência do último trimestre do ano anterior, e o quantitativo distribuído no primeiro trimestre do ano corrente, acrescidos de estoque estratégico calculado com base na série histórica de consumo de cada medicamento.

A distribuição dos medicamentos adquiridos de forma centralizada pelo Ministério da Saúde às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal tem como parâmetros a programação trimestral enviada pelas referidas Secretarias e os registros de autorizações de procedimento de alta

complexidade (BRASIL, 2013, art. 63) para o Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (DAF/SCTIE/MS). As informações para programação devem ser enviadas da seguinte forma: 1º trimestre, entre 20 e 30 de novembro do ano anterior; 2º trimestre, entre 20 a 28 de fevereiro do ano corrente; 3º trimestre, entre 20 a 31 de maio do ano corrente; e 4º trimestre, entre dia 20 a 31 de agosto do ano corrente (BRASIL, 2013, art. 62, § 1º).

Para a distribuição dos medicamentos, o cronograma é definido como: 1º trimestre, entre 10 a 20 de dezembro do ano anterior; 2º trimestre, entre 10 a 20 de março do ano corrente; 3º trimestre, entre 10 a 20 de junho do ano corrente; e 4º trimestre, entre 10 a 20 de setembro do ano corrente (Brasil, 2013, art. 62, § 1º).

O controle, avaliação e monitoramento da organização, execução e financiamento do CEAf é realizado pelo Ministério da Saúde, Estados, Distrito Federal e Municípios, para fins de garantir as linhas de

cuidado definidas nos PCDTs (BRASIL, 2013, art. 73).

Com a Portaria de Consolidação nº 2/2017 o Ministério da Saúde agrupou as políticas nacionais de saúde e, em seu Anexo XXVII, consolidou a Política Nacional de Medicamentos e, no Anexo XXVIII, dispôs sobre a Política Nacional de Assistência Farmacêutica. No Anexo XXVII, Título IV, registrou as regras de financiamento e execução do componente especializado da assistência farmacêutica repetindo a Portaria GM/MS nº 1.554/2013.

No caso do medicamento Adalimumabe 40 mg, este consta na relação de medicamentos do CEFAP, no Grupo 1A – cuja aquisição é centralizada pelo Ministério da Saúde com fornecimento às Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal –, constante no Anexo III da RENAME 2020, no Grupo 06, Subgrupo 04, - Componente Especializado da Assistência Farmacêutica da Tabela do SUS.

Em outubro/2019, a empresa Abbvie Farmacêutica LTDA. fornecedora do Ministério da Saúde, comunicou a descontinuidade da apresentação

Adalimumabe 40 mg e sua substituição para Adalimumabe 20 mg. Segundo a empresa, essa notificação fora ratificada em 31 de março de 2020, e em inúmeras tratativas, incluindo a doação de 2.002 medicamentos para suprimento da demanda até julho/2021. Não há registro na base de dados do Portal da Transparência de qualquer processo licitatório referente a esse tipo de apresentação.

O Ministério da Saúde chegou a encaminhar o Ofício Circular 54/2020/ CGCEAF/DAF/SCTIE/MS

(BRASIL, 2020) no qual informa a descontinuidade da produção e a tentativa de compra do medicamento, via dispensa de licitação, com outra fornecedora, a WYETH Indústria Farmacêutica LTDA. Indica ainda a possibilidade de regularização do fornecimento do medicamento apenas em outubro/2021.

Em março de 2021, através do Ofício Circular nº

5/2021/CGCEAF/DAF/SCTIE/MS

(BRASIL, 2021), o Ministério da

Saúde informou que, em 19 de março de 2020, deu início à aquisição de 390.290 unidades de Adalimumabe 40 mg, através de biossimilar objeto de PDP firmada entre o Ministério da Saúde e o Instituto Butantan. A empresa Amgen Biotecnologia do Brasil LTDA foi aprovada como parceiro internacional, e responsável pela transferência completa da tecnologia de produção, em conjunto com a empresa Libbs Farmacêutica LTDA., parceira comercial do Butantan.

Todavia, posteriormente, a farmacêutica Libbs declinou por desinteresse em atender a demanda. Assim, em 06 de julho de 2020, o Ministério da Saúde celebrou com a farmacêutica Abbvie o Contrato n.º 228/2020 para o fornecimento de 591.348 unidades de Adalimumabe 40 mg, que possibilitou o atendimento total do 3º trimestre e parcial do 4º trimestre de 2020.

Em decorrência das dificuldades no avanço das tratativas para a aquisição via PDP, o Ministério da Saúde registrou que em 23 de setembro de 2020 foi dado início ao processo aquisitivo via pregão

eletrônico-SRP do referido medicamento.

Registre-se que as PDPs são parcerias realizadas entre instituições públicas e entidades privadas com vistas ao acesso a tecnologias prioritárias, com foco na fabricação local de produtos estratégicos para o SUS, de alto custo e/ou de grande impacto sanitário e social.

O acesso a esse tipo de medicamento está relacionado diretamente à estrutura de saúde, incluindo a disponibilidade de serviços médicos e medicamentos nas farmácias, acessibilidade geográfica, aceitabilidade dos usuários aos serviços prestados e capacidade aquisitiva dos fornecedores ou dos pacientes.

Com uma cadeia de abastecimento complexa, o Brasil ainda é extremamente dependente de fornecedores internacionais, colocando-o em situação de fragilidade. Desse modo, o risco de desabastecimento é maior. Entre os fatores associados a ele estão, a baixa disponibilidade de medicamentos resultante da falta de insumos, interrupção da produção,

recall, alteração na linha de produção, restrições de uso ou venda, aumento inesperado da demanda, mudanças no mercado, fusão ou rompimento de laboratórios, bem como a falta de planejamento adequado e controle gerencial, isto é, fatores internos (REIS, PERINI; 2008).

Destarte, o movimento “Medicamento no Tempo Certo” registrou o recebimento de pelo menos 700 denúncias, entre janeiro e março de 2021, sobre falta do referido medicamento em todos estados. Em outra pesquisa, a entidade, em parceria com outras associações, mapeou, em maio, 2526 relatos que apontaram irregularidades no fornecimento de 39 medicamentos nas farmácias de alto custo.

Como consequência do desabastecimento têm-se o aumento ou agravamento de enfermidades, cancelamento de procedimentos, erros de medicação decorrentes de alteração terapêutica não prevista, descontrole de infecção hospitalar e aumento dos custos com alternativas terapêuticas.

Pontua-se que as doenças crônicas não possuem previsão de cura demandando um tratamento medicamentoso e multidisciplinar de uso contínuo, e isso requer do SUS uma estruturação eficiente da assistência farmacêutica.

A pandemia trouxe diversos desafios para o setor da saúde. Aos pacientes com doenças crônicas, além do impacto psicológico de fazer parte do grupo de risco da Covid-19, a falta de medicamentos de alto custo essenciais gera insegurança, prejudicando a qualidade de vida de milhares de pacientes crônicos e o controle de suas doenças – frisa-se – sem cura.

É um absurdo o Ministério da Saúde emitir comunicados informando sobre a possibilidade da falta de medicamentos, pois este tinha todas as ferramentas, formas de gestão, sistemas, bem como capacidade para coleta de informações quanto à quantidade de medicamentos a serem fornecidos.

A desassistência aqui se refere daqueles pacientes já devidamente cadastrados para o recebimento do medicamento através do CEAf.

Destaca-se, ainda, a equivocada orientação do Ministério da Saúde pela busca de alternativas de tratamento ofertadas no próprio SUS, pois quando o paciente chega nessa classe de medicamentos significa, muitas vezes, se tratar de única alternativa terapêutica existente para a busca de melhores condições de saúde e vida.

Com o desabastecimento, e a conseqüente descontinuidade do tratamento, podem ocorrer manifestações das doenças, que podem ser leves, moderadas, ou graves, podendo impactar de forma definitiva na vida destas pessoas. Trata-se da possibilidade de perda de resposta ao tratamento, e da qualidade de vida, afetando sua inserção e permanência no mercado produtivo visto a possibilidade de afastamento por atividade da doença e do próprio convívio social.

Falar de medicamentos biológicos, especificamente o Adalimumabe, não é falar somente de um fármaco, mas da possibilidade de restabelecimento ou manutenção de uma vida digna a esses pacientes. Não se tem um controle de como esses pacientes

estão ante a ausência do tratamento, é esperar para ver os reflexos que, de uma forma ou de outra, geram impacto para toda sociedade.

---

## Referências

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm). Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS nº 3.916, de 30 de outubro de 1998.

Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916\\_30\\_10\\_1998.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html). Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12401.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12401.htm). Acesso em: 30 jun. 2020.

BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm). Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais 2020.

Disponível em:

<http://conitec.gov.br/images/Rename-2020-final.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002\\_03\\_10\\_2017.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html). Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ofício Circular 54/2020/CGCEAF/DAF/SCTIE/MS. Disponível em:

<https://alemdii.org.br/esclarecimento-sobre-a-suposta-suspensao-do-fornecimento-de-adalimumabe-40-mg-frasco-ampola-no-sus/>. Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ofício Circular 5/2021/CGCEAF/DAF/SCTIE/MS. Disponível em:

[https://sei.saude.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&codigo\\_verificador=0019067253&codigo\\_crc=AD5CC09D&hash\\_downloaded=d48e604bc7fd515a01eb31ab6ffe24ef3e986f08d754d9ec53c759542f5c7673171cfd55baa19bbf43eb941dbefde35b4991213b9ca1d02fb6360b649fb37b0e&visualizacao=1&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&codigo_verificador=0019067253&codigo_crc=AD5CC09D&hash_downloaded=d48e604bc7fd515a01eb31ab6ffe24ef3e986f08d754d9ec53c759542f5c7673171cfd55baa19bbf43eb941dbefde35b4991213b9ca1d02fb6360b649fb37b0e&visualizacao=1&id_orgao_acesso_externo=0). Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Parcerias Vigentes. Disponível

em:

<https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/29/PDP/Medicamento-Vacina-e-Hemoderivados---Parcerias-Vigentes--Produto.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2021.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.554, de 30 de julho de 2013. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1554\\_30\\_07\\_2013.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1554_30_07_2013.html). Acesso em: 30 jun. 2021.

FIGUEIREDO, Mariana M. Direito à Saúde. Salvador, JusPodivm. 6ª Edição, p.39-40.

FREEPIK. Patient lying in bed during intensive therapy. Designer: @pch.vetor. Disponível em:

[https://www.freepik.com/free-vector/patient-lying-bed-during-intensive-therapy\\_9650622.htm](https://www.freepik.com/free-vector/patient-lying-bed-during-intensive-therapy_9650622.htm). Acesso em: 03 nov. 2021.

MEDEIROS, Adriane Lopes. Assistência farmacêutica no Sistema Único de Saúde: responsabilidade compartilhada por União, Estado e Municípios. 2018. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

doi:10.11606/T.6.2018.tde-23042018-143211. Acesso em: 28 jun. 2021.

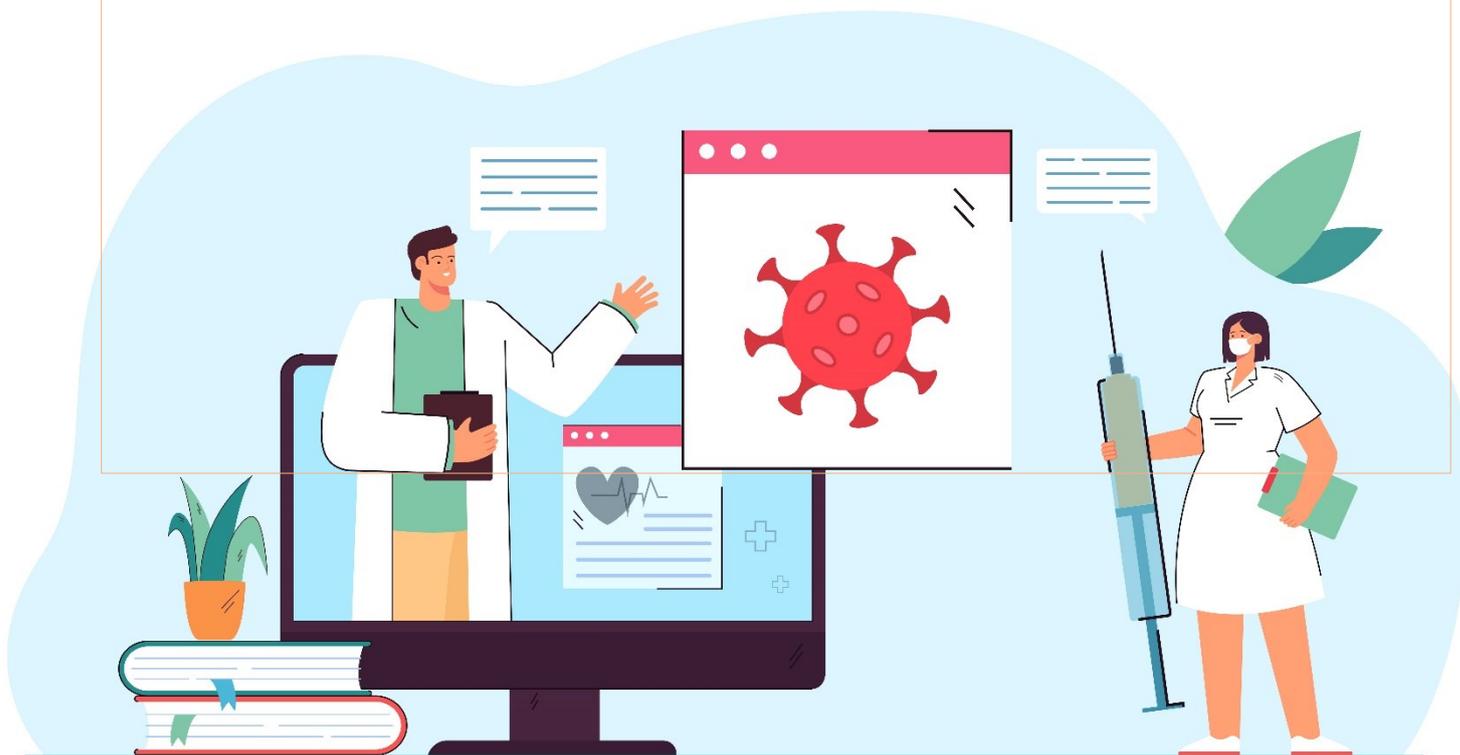
REIS, Adriana et al.,  
Desabastecimento de  
medicamentos: determinantes,  
consequências e  
gerenciamento. Revista Ciência  
e Saúde Coletiva, Suplemento,  
v. 13, n. 3, Rio de Janeiro,  
p. 603-610, mar./abr. 2008.  
Disponível em:  
[https://www.scielo.br/scielo.ph  
p?pid=S1413-  
81232008000700009&script=s  
ci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000700009&script=sci_arttext). Acesso em: 30 jun.  
2021.

TORRES, Priscila. Ministério da  
Saúde, informa que 57 mil  
pacientes poderão ficar sem  
adalimumabe até o final do  
segundo trimestre de 2021.  
Biorred Brasil, 12 mar. 2021.  
Disponível em:  
[https://encontrar.org.br/mi  
nist  
erio-da-saude-informa-  
que-57-  
mil-pacientes-  
poderao-ficar-  
sem-  
adalimumabe-ate-o-final-  
do-  
segundo-trimestre-de- 2021/](https://encontrar.org.br/ministerio-da-saude-informa-que-57-mil-pacientes-poderao-ficar-sem-adalimumabe-ate-o-final-do-segundo-trimestre-de-2021/).  
Acesso em: 04 nov. 2021.

VIEIRA, F.S.; ZUCCHI, P. Distorções  
causadas pelas ações judiciais à  
política de medicamentos no  
Brasil. Saúde Pública, v. 41,  
n.2, p. 214-222, 2007.

# Atenção à Saúde no Contexto da Covid-19

Raquel Marinho Chrizostimo Portella



***"Atendimento em saúde realizado por atenção primária em saúde bem estruturada é boa forma de combate à pandemia, por facilitar a gestão em saúde, evitando-se o colapso do atendimento hospitalar"***

## Resumo

O tema do estudo é atenção primária em saúde e leitos de Unidade de Terapia Intensiva na pandemia da COVID-19. Objetivo: refletir sobre atenção primária em saúde e

necessidade de utilização de leitos de Unidade de Terapia Intensiva no contexto da COVID-19, ao considerar a análise realizada no artigo Atenção primária à saúde em tempos de COVID-19: o que fazer? A base

teórica foi o relatório A linha do tempo da estratégia federal de disseminação da COVID-19. Método: ato reflexivo, percepção da autora quanto ao assunto abordado. Resultados: atenção primária em saúde é fundamental para combate à pandemia do novo Coronavírus; autoridades do país, principalmente as vinculadas à esfera federal, não fortaleceram a estrutura de APS e não estimularam a população a adotar medidas adequadas de prevenção da doença; grande demanda por internação em leitos de Unidade de Terapia Intensiva decorre do agravamento da infecção de COVID-19, que poderia ser evitado por meio das ações de atenção primária em saúde. Conclusão: atendimento em saúde realizado por atenção primária em saúde bem estruturada é boa forma de combate à pandemia, por facilitar a gestão em saúde, evitando-se o colapso do atendimento hospitalar.

**Palavras-chave:**

Direito à saúde; COVID-19; Direito Sanitário; Atenção Primária à saúde; Unidades de Terapia Intensiva.



**Raquel Marinho Chrizostimo Portella**

Advogada. Mestre em Ciências do Cuidado em Saúde pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Pós-graduada em Direito Processual Civil pela UFF. autora do livro Judicialização: Análise Normativa e Judicial sobre a Saúde Suplementar. Contato: [rm.chrizostimo@gmail.com](mailto:rm.chrizostimo@gmail.com)

**Apresentação**

Este estudo deriva das discussões do GEDISA (Grupo de Estudos de Direito Sanitário) da USP (Universidade de São Paulo), cujos objetivos são debater temas relevantes sobre direito à saúde e incentivar a

produção de artigos que abordem questões relacionadas a este direito social (GEDISA, 2021).

A fim de alcançar a intenção do GEDISA, realizou-se estudo com objetivo de refletir sobre APS (Atenção Primária à Saúde) e necessidade de utilização de leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) no contexto da COVID-19, considerando-se análise de Medina et. al. (2020) a respeito das possibilidades de atuação dos serviços de atenção primária à saúde na rede do SUS (Sistema Único de Saúde) que contribuam para o controle da epidemia e, simultaneamente, cumpram com a sua função essencial de garantir atenção cotidiana e capilarizada.

O relatório do CEPEDISA (Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário) será utilizado como base teórica. O relatório foi elaborado no âmbito do projeto de pesquisa "Mapeamento e análise das normas jurídicas de resposta à COVID-19 no Brasil" da FSP (Faculdade de Saúde Pública) da USP, atualizado mediante solicitação da Comissão Parlamentar de Inquérito criada pelos

Requerimentos do Senado Federal 1371 e 1372, de 2021, por meio do Ofício 57/2021-CPIPANDEMIA (CEPEDISA, 2021). Devido à extensão do documento e à sua riqueza de detalhes, serão consideradas algumas referências. A completa fundamentação prolongaria o presente trabalho e fugiria à sua proposta.

Este estudo reflexivo revela percepção da autora quanto ao assunto abordado. Está inserido no campo do direito à saúde e possui como tema APS e leitos de UTI na pandemia da COVID-19, embasa-se nos descritores direito à saúde; COVID-19; direito sanitário; atenção primária à saúde; e Unidades de Terapia Intensiva, extraídos da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Os dados para reflexão foram obtidos por meio dos tópicos do artigo referente à APS e pela linha do tempo do relatório.

### **Atenção Primária à Saúde (APS) na COVID-19**

Medina et. al. (2020) inferem que a APS não tem sido valorizada no enfrentamento da pandemia da Covid-19. Destaca-se que medidas de

saúde pública como isolamento, distanciamento social e vigilância dos casos são imprescindíveis devido à alta transmissibilidade do vírus, no caso de ausência de vacinas ou medicamentos para combate da doença. Foram analisadas possibilidades de atuação dos serviços de APS na rede do SUS que contribuam para controlar a epidemia e, simultaneamente, cumpram a função essencial de garantir atenção cotidiana e capilarizada.

Ações de APS previnem doenças e possibilitam conhecer necessidades de saúde, com adoção de medidas básicas que evitam disseminar a doença, a exemplo da testagem em massa, do uso de máscara, do distanciamento e isolamento social e do lockdown. Portanto, política de saúde que privilegia desenvolvimento e aprimoramento da APS evita agravamento de casos e utilização de hospitais. Vê-se no Brasil falta de incentivo e de estruturação de medidas de APS para enfrentamento da COVID-19 por parte de gestores.

O CEPEDISA (2021) comprova ao indicar que o Ministério da Saúde “rejeitou a doação de kits de testes

RT-PCR” (p. 84); o presidente da república convidou e participou pessoalmente de “manifestações políticas com massivas aglomerações sempre sem máscara” (p. 32); não foram utilizados recursos destinados às medidas que contribuiriam efetivamente para o distanciamento social, que “evitariam contágios e mortes” (p. 115); foi incitada desobediência às medidas quarentenárias, “com estímulo à volta presencial imediata ao trabalho” (p. 39); e o lockdown foi evitado priorizando-se a atividade econômica, com o argumento de que o isolamento prolongado causaria depressão econômica com efeitos piores que os da epidemia.

O trabalho de Medina et. al. (2020) indica que a atuação da APS estaria estruturada em quatro esferas: vigilância em saúde nos territórios; atenção aos usuários com COVID-19; suporte social a grupos vulneráveis; e continuidade das ações próprias da APS.

Neste contexto, medida importante é equipar profissionais de saúde com proteção individual, evitando-se contaminação e disseminação do

vírus. No entanto, agentes comunitários de saúde da atenção básica não tiveram a devida proteção.

O CEPEDISA (2021) demonstra que os agentes comunitários de saúde são vinculados ao poder municipal, mas a determinação de recursos e funcionalidades ligadas a eles pertencem à esfera federal. Diante da ausência de plano nacional e por não serem considerados profissionais da saúde, “somente 9% recebeu treinamento para controle de infecções e Equipamentos de Proteção Individual (EPIs), o que levou à morte de muitos agentes de saúde” (p. 71).

Conforme Medina et. al. (2020), equipes de APS têm função de detectar, notificar e acompanhar os casos de COVID-19, além de incentivar isolamento domiciliar e realização de quarentena. Os agentes comunitários de saúde difundem informações corretas da doença e combatem dados falsos que são transmitidos à população.

Uma rede de atenção horizontal e multidisciplinar pode fornecer atendimento qualificado, com proximidade aos casos e

conhecimento das condições sanitárias em que os indivíduos vivem, para indicar medidas de contenção do vírus e orientações eficazes, fundadas na ciência. Entretanto, o poder dos municípios foi enfraquecido e o governo federal propaga indicações de medicamentos como cloroquina, hidroxicloroquina e ivermectina, o chamado tratamento precoce.

O CEPEDISA (2021) demonstra que o presidente realizou pronunciamento em rede nacional dispondo que o povo deveria voltar a trabalhar “para preservar a economia” e que “os grupos de risco seriam apenas os idosos e as pessoas com problemas de saúde, estimulando o isolamento vertical” (p. 37). Também evidencia que o presidente da república afirma sobre “a eficácia da cloroquina, hidroxicloroquina e ivermectina no tratamento da COVID-19” (p. 45-61), ainda que tenha oposição do Ministério da Saúde (p. 47). Os referidos medicamentos fazem parte do que o governo federal “denomina tratamento precoce, o qual supostamente serviria para salvar vidas” (p. 84).

Medina et. al. (2020) dispõem que a pandemia inovou com a ampliação das consultas remotas, o que faz ser necessário oportunizar tecnologia apropriada para os usuários do sistema de saúde e para os profissionais, a fim de que os atendimentos sejam prestados com qualidade. Apontam, ainda, importância em incorporar serviços da APS na rede de emergência, hospitalar e de transporte sanitário, vinculada à regulação de leitos com delineamento de fluxos e canais de comunicação abertos e ágeis, para efetivo cuidado de acordo com a gravidade.

A realização das consultas remotas com mecanismos eletrônicos exige observância do governo ao acesso à tecnologia, para amenizar a exclusão da parte da população que não tem condições de arcar com o custo dessas consultas e, inevitavelmente, ficam em desvantagem em relação aos indivíduos que têm acesso a esta sistemática.

Medina et. al. (2020) revelam que a ESF (Estratégia Saúde da Família) tem estendido sua atuação na resposta às necessidades de

populações socialmente vulneráveis e de grupos de risco, que vivem regularmente situações de isolamento ou restrições, agravadas com a pandemia e indicam que para precaução efetiva contra a COVID-19 essa população precisa de apoio sanitário, financeiro, psicológico e social, com atendimento pela rede de serviços de saúde e acesso aos mecanismos de proteção social. No entanto, diversas medidas têm sido adotadas por própria iniciativa de engajamento comunitário para proteção dos grupos de risco.

O auxílio emergencial destinado aos indivíduos com condições financeiras menores é uma alternativa para amenizar a crise financeira causada pela pandemia, a ser assegurado pelos líderes do país, porém, a medida não foi amplamente acatada pelo governo federal.

O CEPEDISA (2021) demonstra que o auxílio emergencial foi instituído para cidadãos maiores de idade sem emprego formal, mas que estão na condição de trabalhadores informais, no entanto, houve resistência do governo federal em estabelecer um valor razoável. Também foi

demonstrado que “o presidente negou o auxílio emergencial a algumas categorias profissionais” (p. 53).

Há, ainda, a questão dos índios. Aldeias receberam visitas inadequadas, o que favoreceu a propagação do vírus e o aumento de indivíduos infectados. Ao considerar a cultura indígena, os índios deveriam ser resguardados, por estarem mais suscetíveis a contrair o vírus.

O CEPEDISA (2021) demonstra que o presidente vetou a determinação de “medidas de proteção para comunidades indígenas durante a pandemia” (p. 71) e que tribos isoladas receberam visitas inadequadas, “o que favorece a disseminação do vírus e compromete de forma grave a saúde, a vida e a integridade pessoal dos índios levando-os à morte” (p. 75-122).

Medina et. al. (2020) revelam que atividades habituais da APS precisam ser mantidas em tempos de pandemia, porque os indícios são de longo período de convivência com o vírus. Neste sentido, as consultas remotas são meio eficaz, pois os pacientes podem ser continuamente

atendidos com redução do risco de contágio neles e nos profissionais de saúde.

É necessário manter em funcionamento permanente os meios criados para este momento para que a crise sanitária seja superada. Porém, o governo federal não demonstra incentivo às medidas sérias e amparadas na ciência para combate à pandemia.

O atendimento pela APS permite produzir melhores resultados no combate à pandemia, em comparação ao cuidado hospitalar individualizado. A atenção territorializada, aproximada à comunidade, possibilita conhecer os problemas e realizar prevenção, evitando o agravamento dos quadros de saúde. Entretanto, há algum tempo, a APS enfrenta desafios e precisa ser fortalecida. Faz-se necessário uma APS no SUS consolidada, vigilante, capilarizada e adaptada ao contexto da pandemia, que atue diante dos dilemas sanitário, político, econômico e social, presentes na atual crise.

## **Atenção especializada na COVID-19**

Medina et. al. (2020) abordam de forma abrangente a necessidade de APS bem estruturada para enfrentamento da pandemia, para evitar atenção especializada em hospitais. Diante da crise sanitária, o atendimento hospitalar apresenta desafios, como necessidade de ampliação do número de leitos, principalmente de UTI e respiradores pulmonares, destinados aos casos graves, já que a quantidade destes equipamentos em condições regulares se demonstra insuficiente para a ocasião excepcional.

O problema do acesso à internação em leitos de UTI existia antes, mas foi escancarado na pandemia. A necessidade de alta capacidade tecnológica associada à utilização de insumos, medicamentos e equipamentos, além da exigência de mão-de-obra especializada obrigam conexão de recursos que mobilizam e consomem grande parte dos gastos públicos e privados. Os procedimentos são custosos, o que favorece a carência de leitos de UTI (MEDEIROS, 2018).

A ampliação da oferta de leitos de UTI envolve gasto e aparato técnico especializado e, diante da não priorização das medidas de APS na pandemia, a demanda por este tipo de atendimento hospitalar fica sobrecarregada. O que é corroborado pela notícia do site UOL, que demonstra que um a cada quatro internados por COVID-19 no SUS morreu em março de 2021 (MADEIRO, 2021).

Na contramão das evidências, o CEPEDISA (2021) mostra que durante a pandemia “houve demora para adquirir insumos, respiradores e leitos de UTI” (p. 55) e que o presidente afirmou que “raros são os locais do Brasil onde não tenha UTI e respirador sem ser utilizado” (p. 59).

O desafio é ainda maior quando o Governo Federal propaga que a imunidade de rebanho por contágio seria a maneira adequada de resposta à COVID-19, pois, segundo CEPEDISA (2021) isso fez a população “crer que a imunidade natural decorrente da infecção pelo vírus protegeria os indivíduos e levaria ao controle da pandemia” (p. 3), seguido do fato do Ministro da

Economia afirmar que determinadas regiões brasileiras já contariam com imunidade de rebanho contra o novo Coronavírus e que esta teria ocorrido em estados onde o confinamento social teria sido limitado e a pandemia avançado rapidamente, conforme cita CEPEDISA (2021): “com grande ocorrência de mortalidade e pressão nos sistemas de saúde com falta de atendimento em muitas ocasiões” (p. 74).

Isto demonstra que as autoridades do país não se preocuparam em fornecer atendimento eficaz para atender os indivíduos infectados de forma digna, já que deixar o sistema de saúde chegar ao colapso por descaso e incentivo à propagação do vírus reflete desrespeito com a população do país. Na ausência de vacinas para combater o vírus, as principais medidas de proteção viriam da APS, o que não foi realizado e agravou a atenção hospitalar.

O CEPEDISA (2021) revela que não foi dada atenção às vacinas. “O governo federal ignorou proposta de venda de vacinas para o país” (p. 83), “desautorizou a compra de doses de vacina” (p. 91) e “não incentivou a

população a tomar vacina” (p. 93-112).

Deste modo, atrasar a aquisição de vacinas e desestimular o povo a se vacinar contribui para a disseminação do vírus e para o aumento de casos graves da COVID-19, o que amplia a demanda por leitos de UTI, dificultando o acesso a este serviço. Logo, a crise do atendimento especializado hospitalar neste período de pandemia está vinculada à ausência de posicionamento adequado e de implementação de medidas básicas de saúde pelas autoridades do país, principalmente da esfera federal.

## **Resultados**

A reflexão sobre APS e necessidade de utilização de leitos de UTI no contexto da COVID-19, ao considerar a análise realizada por Medina et. al. (2020) e a fundamentação teórica do relatório CEPEDISA (2021) apresenta os seguintes resultados: APS é fundamental para combate à pandemia do novo Coronavírus; autoridades do país, principalmente as vinculadas à esfera federal, não fortaleceram a estrutura de APS e não estimularam a população a adotar

medidas adequadas de prevenção da doença; grande demanda por internação em leitos de UTI decorre do agravamento da infecção, que poderia ser evitado pelas ações de APS.

### **Considerações Finais**

O confronto do texto de Medina et. al. (2020) com o relatório CEPEDISA (2021) faz perceber que as literaturas dialogam e dão importância à implementação de medidas de APS para combate à pandemia da COVID-19, para que não seja preciso o atendimento hospitalar, a utilização de leitos de UTI e vidas sejam preservadas.

Medina et. al. (2020) discorreram sobre estrutura e ações de APS que favoreceriam atendimento em saúde satisfatório no contexto pandêmico, ao dispor sobre eixos de intervenção da APS, vigilância em saúde nos territórios, atenção aos usuários com COVID-19, suporte social a grupos vulneráveis e continuidade das ações próprias da APS.

O CEPEDISA (2021) detalha atos de governo, atos normativos e propagandas relacionados à

pandemia e têm como objetivo aferir a hipótese de que está em curso no Brasil uma estratégia de disseminação da COVID-19, promovida de forma sistemática pelo governo federal.

O relatório traz bases que podem fundamentar o artigo, assim, os textos convergem ao dispor que medidas básicas em saúde deveriam ser adotadas para melhor enfrentamento da pandemia, mas, pela ausência destas, a atenção hospitalar é demandada e fica sobrecarregada, o que contribui para o colapso do sistema de saúde, gerando insuficiência de leitos de UTI para atendimento aos pacientes graves acometidos pela COVID-19.

O estudo encontrou os seguintes resultados: APS é fundamental para combate à pandemia do novo Coronavírus; autoridades do país, principalmente as vinculadas à esfera federal, não fortaleceram a estrutura de APS e não estimularam a população a adotar medidas adequadas de prevenção da doença; grande demanda por internação em leitos de UTI decorre do agravamento da infecção de COVID-19, que

poderia ser evitado por meio das ações de APS.

Logo, vê-se que o atendimento em saúde por APS bem estruturada é boa forma de combate à pandemia, pois a atenção se dá de maneira particular e regionalizada, o que favorece o não agravamento da doença. Assim, a atenção especializada hospitalar ficaria para os casos que efetivamente não podem ser tratados pela APS, o que contribuiria para melhor gestão dos serviços hospitalares, inclusive a oferta de leitos de UTI, que sofreu impacto no contexto pandêmico, já que diversas regiões tiveram significativa lotação de leitos, o que ocasionou fila de espera para este serviço e morte de muitas pessoas não atendidas.

---

## Referências

- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Promulgada em 05 de outubro de 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/civil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/civil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm)>. Acesso em: 28 jun. 2021.
- BVS. Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em: <<https://bvsm.sau.gov.br/>>. Acesso em: 24 jun. 2021.
- CEPEDISA. Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário. A linha do tempo da Estratégia Federal de disseminação da COVID-19. São Paulo: Universidade de São Paulo, 28 de maio de 2021. Disponível em: <[https://static.poder360.com.br/2021/06/CEPEDISA-USP-Linha-do-Tempo-Maio-2021\\_v2.pdf](https://static.poder360.com.br/2021/06/CEPEDISA-USP-Linha-do-Tempo-Maio-2021_v2.pdf)>. Acesso em: 24 jun. 2021.
- DALLARI, Sueli Gandolfi. O direito à saúde. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 57-63, 1988.
- GEDISA. Grupo de Estudos de Direito Sanitário. Sobre. Disponível em: <<https://cepedisa.org.br/sobre-2/>>. Acesso em: 24 jun. 2021.
- MADEIRO, Carlos. Colapso: em março, 1 a cada 4 internados por covid no SUS morreu. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2021/05/26/mortalidade-pacientes-covid-sus.htm>>. Acesso em: 24 jun. 2021.
- MEDEIROS, R. S. Insuficiência de leitos de UTI: crise do capital e mercantilização da saúde. Argumentum, v. 10, n. 1, 2018.
- MEDINA, Maria Guadalupe et. al. Atenção primária à saúde em tempos de COVID-19: o que fazer? Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, ago. 2020.
- Imagem: Extraído de Freepik.com.



CENTRO DE  
ESTUDOS  
E PESQUISAS  
DE DIREITO  
SANITÁRIO

---

CEPEDISA